CPRN RCRPP

Assessing the Impacts of Health Reforms on Seniors

Part I: A Synthesis Report of Health Reforms and Seniors' Perceptions of the Health System

A Report Prepared for the National Advisory Council on Aging

December, 1997

Health Network
Réseau de la santé

101-02287/

CPRN RCRPP

Assessing the Impacts of Health Reforms on Seniors

Part I: A Synthesis Report of Health Reforms and Seniors' Perceptions of the Health System.

A Report Prepared for the National Advisory Council on Aging

Prepared by:

Marcus J. Hollander

December, 1997

Health Network
Réseau de la santé

Canadian Policy Research Networks
841 Fairfield Road
Victoria, B.C., V8V 3B6

EXECUTIVE SUMMARY

Due to the potential impact of health reforms, and their lack of evaluation to date, the National Advisory Council Aging (NACA), through its Research and Special Issues Committee, commissioned this project entitled Assessing the Impacts of Health Reforms on Seniors. The goal of the project was as follows:

> To develop an analytical framework to identify appropriate evaluation questions and indicators to assess the impact of health organizational and structural reforms on the availability, accessibility and quality of health care for seniors and their families.

The deliverables for this project are divided into three parts. Part I is a synthesis report on regional reforms in Canada and on seniors' perspectives of the health system. Part II consists of an analytical framework and key indicators for evaluating the impact of health reforms on seniors. Part III is an evaluation guide which could be used by local organizations to conduct their own evaluations. This report provides the findings for Part I of the overall project, that is, the overview of regional reforms and seniors' perceptions of health services.

A literature review of health reforms across Canada was conducted for this project. It was found that while many jurisdictions have adopted a regional model of reform, the actual reform process is more pervasive and more complex than may be recognized. Reform initiatives cover a range of issues. Some or all of these issues may be addressed in regional reforms or in reforms which adopt Primary Care models or Integrated Health Systems. These issues are listed below:

- **Systems Alignment**: efforts to build better and more integrated models of service delivery, mergers (i.e., consolidating several hospitals under one board), alliances and joint ventures, and horizontally and vertically integrated models of service delivery.
- **Organizational Change**: major re-structuring and downsizing of Ministries of Health in response to regionalization; increased emphasis on utilization management, quality assurance and evidence based decision making; more client centered care; and a greater role for family members in the care delivery process.

- **Governance**: greater emphasis on openness and accountability in response to regionalization, greater representation in decision making by the community, and increased activity by advocacy groups.

- **Changes in Educational Methods**: a greater emphasis on formal education and skill development, an increase in the proportion of people taking management training, and a greater demand for more flexible and part-time curricula and distance education.

- **Changes in Management Practices**: a greater focus on facilitation, consensus building and inter-personal skills; a focus on information systems and informed decision making; a need to demonstrate value-for-money; and an emphasis on identifying and adopting best practices.

- **A Renewed Emphasis on Quality**: increased emphasis on quality assurance, clinical practice guidelines and care maps.

- **A Broader Perspective on Health**: increased emphasis on a holistic prevention/wellness model, and increased emphasis on a population health model.

- **Fiscal Restraint**: reductions in the number of hospital beds, or at least a decrease in the rate at which beds are built and put into operation, and reduced rates of growth in most other sectors of the health system.

The three most westerly provinces, British Columbia, Alberta and Saskatchewan, have adopted similar models of regionalization. Regional Boards have been established (mostly with appointed members at this point), and political and administrative authority has been, or will be, devolved to these Regional Boards. Alberta and Saskatchewan have moved relatively quickly to implement regionalization and have already devolved staff and funding to the Regions. However, mental health and substance abuse are still provincial level programs in Alberta. British Columbia has recently completed devolving staff and resources to its regions. Manitoba is also in the process of moving to a more fully developed model of regionalization.

Ontario has chosen not to regionalize and is focusing on a range of matters related to better integration and systems alignment. It is looking at enhanced Primary Care models. These models focus on family practitioners, and some models include the full range of community and home based services (i.e., non-institutional care). The other option under active consideration in Ontario is Integrated Health Systems (IHSs) which are vertically integrated models that can contain the full range of services from home based services to specialized care in an acute care setting.

Québec has had a regional model for some time with a regional board structure and community health centres or CLSCs. Greater authority has been given to the regional boards over the past years. Recently, the government of Québec has expressed interest in an integrated service delivery model for the elderly developed by a consortium of university based researchers. The model is called *système de soins intégrés pour personnes âgés en pert d'autonomie* (SIPA) or the system of integrated care for the frail elderly.

New Brunswick was the first province to adopt health reforms when it amalgamated over 50 hospital boards into seven regions, each with its own Regional Hospital Board. (One of the regions has two boards, one English and one French.) Each board is responsible for the operation of hospitals in its region. This is a kind of mixed model and does not represent regional reforms *per se*. Rather it is a kind of amalgamation of independent service agencies in one sector, i.e., hospitals. More recently, steps have also been taken to change 12 Family and Community Social Services Regions into seven regions to match the seven hospital regions.

Nova Scotia has moved to implement four Regional Health Boards. However, responsibilities for Long Term Care and Home Care have not yet been devolved to these Boards due to current efforts to implement a more comprehensive single point of entry system at the provincial level before devolving responsibility to the Regional Boards.

Prince Edward Island has adopted five regions which, like in Québec, cover both health and social services, and it has started an external evaluation of its reform process. Newfoundland has instituted eight Health Boards for hospitals, health centres and nursing homes, and four community Health Boards for community and public health services.

While one can only speculate at this time on the possible impacts of health reforms on seniors, given the lack of existing evaluations, there are at least some potential implications which can be discussed. To the extent that they can be effectively implemented, the reform initiatives discussed above should have positive consequences. Better and more integrated methods of service delivery should result in less duplication of effort and more "seamless" and "transparent" care delivery for

seniors who require services from a range of providers. Providing services through more local administrative structures such as Regional Boards, Primary Care agencies or Integrated Health Systems should allow for more input by seniors at the local level. A greater emphasis on quality, holistic prevention and wellness should also have positive consequences.

However, there are also possible risks in reforms which may result in some negative consequences for seniors. Reform initiatives appear to have relied on structural solutions to what are, at least in part, operational and quality related issues (e.g., enhanced coordination of services and improved service quality), instead of focusing on these issues directly. Suboptimal policies or practices (e.g., amount of staff training) may continue to remain in place or may be exacerbated by reforms and by restraint in overall funding levels.

A comprehensive literature review of seniors' perceptions about what would constitute an appropriate health care system was conducted for this project. It was found that both in Canada, and internationally, seniors were relatively satisfied with the health services they received. It was also found that independence, quality of life, and dignity were important issues for seniors. The social types of health-related services, such as transportation, housing and subsidies for eyeglasses, were seen to be important to seniors because they allowed them to live more independently.

Data from the Health Canada Supplement to the 1994 National Population Health Survey were analyzed for this project. Respondents were asked to rate Canada's health system as excellent, good, fair or poor. There was little difference by age of respondent to questions on this topic. Over 85 percent of all respondents rated health care highly. Seniors with higher household incomes, higher levels of education and higher self-rated health status were more likely to rate the health care system as excellent than seniors with lower incomes, education, and self-rated health status. However, there was little difference between the two groups when the "excellent" and "good" responses were combined.

Respondents were asked to identify what they thought were the major strengths of Canada's health care system. The two major strengths identified were low cost and universality. Rural seniors and

seniors with lower levels of income and education, and lower self-rated health status, were more likely to identify "low cost" as a strength of the system than other seniors. Urban seniors and those with higher income and education levels, and higher self-rated health status, were more likely to identify universality as a major strength. Respondents were also asked to identify what they thought were the main weaknesses of Canada's health care system. The biggest weakness identified was the length of time it takes between calling for an appointment and being seen. Those under 65 years of age considered this to be more of a problem than those over 65. The only major difference, among seniors, was that those with higher household incomes, levels of education, and self-reported health status were more likely to state that a main weakness of the system was that it could be too easily misused and abused.

Two initiatives were undertaken to obtain the views of seniors about what would constitute appropriate health care. One initiative was for NACA members to conduct a series of interviews with seniors and their caregivers. The second initiative was the conduct of consultations with two groups of seniors. The following table presents an overview of the issues which were found to be of importance to seniors and to their informal caregivers.

A number of important lessons were learned in comparing the goals of reforms to the expectations of seniors and of caregivers. Perhaps the most important and critical finding was the degree of disjuncture between the apparent goals of reform and the goals of seniors. The difference was manifested at several levels. For example, while the reform process has focused on structure and process variables, in the belief that improvements in these areas will lead to improved outcomes, seniors have focused on health outcomes directly.

In addition to differences in goals there are also differences in perspective. These differences lead to differences in the methods one may use to evaluate reforms. Reforms have been primarily established from a structural and administrative perspective. This means that there is a focus on larger groups, on equity across groups and individuals, on formal policies, and so on, i.e., a focus on the general or the collectivity. This perspective is likely to be congruent with a more quantitative methodological approach to analysis. While the above matters may also be of interest to seniors,

their focus seems to be more individualistic and particularistic. Seniors' primary concerns are with the care provided at the front lines, and with the experiential meaning of that care. Thus, to evaluate the issues of concern to seniors, one may need to adopt a combination of both quantitative and qualitative approaches to analysis.

TABLE 1: Issues of Importance to Seniors in Regard to their Health Care

1. NACA INTERVIEWS

A. Issues of Importance to Seniors

1. Expectations Related to Services
   - A1.1 Effective
   - A1.2 Sufficient
   - A1.3 Available
   - A1.4 Continuous, predictable
   - A1.5 Acceptable
   - A1.6 Flexible, adaptable
   - A1.7 Affordable
   - A1.8 Accessible
   - A1.9 Timely

2. Expectations Related to Service Providers
   - A2.1 Clear communication
   - A2.2 Caring
   - A2.3 Goes the extra mile
   - A2.4 Anticipated future needs

3. Expectations Related to the Health Care System
   - A3.1 Coordination
   - A3.2 Changes observed from Health Care reform
   - A3.3 Concerns about medications

B. Issues of Importance to Informal Caregivers

1. Expectations Related to Services
   - B1.1 Continuous, predictable
   - B1.2 Family centered
   - B1.3 Acceptable
   - B1.4 Timely
   - B1.5 Affordable
   - B1.6 If affordable, available

2. Expectations Related to Service Providers
   - B2.1 Clear communication
   - B2.2 Competent
   - B2.3 Well trained
   - B2.4 Shows interest
   - B2.5 Makes enough time
   - B2.6 Caring and respectful
   - B2.7 Goes the extra mile
   - B2.8 Anticipates future needs

3. Expectations Related to the Health Care System
   - B3.1 Coordination and monitoring
   - B3.2 Available range of services
   - B3.3 Appropriate settings for care
   - B3.4 Opportunities for self-managed care

2. CONSULTATIONS

1. Major Themes
   - C1.1 Communication
   - C1.2 Caring, respect and dignity
   - C1.3 Control and choice
   - C1.4 Coordination
   - C1.5 Personal responsibility for health
   - C1.6 Competence and training
   - C1.7 Continuity and predictability

1. Major Themes (Continued)
   - C1.8 Cost, entitlements and willingness to pay
   - C1.9 Time and timeliness
   - C1.10 Transportation
   - C1.11 Appropriate settings
   - C1.12 Staffing issues
   - C1.13 Expanded roles for volunteers
   - C1.14 Issues regarding medications

ACKNOWLEDGEMENTS

The author would like to acknowledge the support and guidance received on this project from the members of the Research and Special Issues Committee of the National Advisory Council on Aging and from the staff of the Division of Aging and Seniors, Health Canada.

Most of this project was conducted when the author was the Director of the Health Network of the Canadian Policy Research Networks (CPRN). The author would like to acknowledge the support received from the CPRN. He would also like to acknowledge the contributions of the staff and contractors of its Health Network. Finally, thanks also go to Anthony Beks and Elizabeth Walker for their assistance.

TABLE OF CONTENTS

Page

Executive Summary i
Acknowledgements viii
Table of Contents ix

1. INTRODUCTION 1

2. AN OVERVIEW OF HEALTH REFORMS IN CANADA 3
   2.1 Introduction to Reforms, Restraint and Restructuring 3
   2.2 Regionalization 5
   2.3 Existing Models of Health Reform Across Canada 9
   2.4 Discussion 14

3. PERCEPTIONS OF SENIORS ABOUT THE HEALTH CARE SYSTEM 17
   3.1 Introduction 17
   3.2 Literature Review 17
      3.2.1 Introduction 17
      3.2.2 Quality of Care 17
      3.2.3 Perceptions and Attitudes Towards Services 19

   3.3 Findings from the 1994 National Population Health Survey 20
      3.3.1 Introduction 20
      3.3.2 Potential Use of Alternative Care Services 20
      3.3.3 Seniors' Perceptions of Canada's Health Care System 22

   3.4 Seniors' Expectations Regarding Health Care 24
      3.4.1 Introduction 24
      3.4.2 Overview of Issues of Importance to Seniors 25
      3.4.3 Overview of Seniors' Comments 25

   3.5 Discussion 31

   FOOTNOTES 33

1. INTRODUCTION

Through anecdotal reports, and their own knowledge of changes in health care delivery, members of the National Advisory Council on Aging (NACA) became concerned about the impacts of health reforms on seniors. Problems noted related to delays in seniors receiving services, lack of coordination of care between the components of the health care system, and health care staff being under such pressure that they were "processing" seniors rather than listening to them and caring for their individual needs.

In addition to the need for medical and hospital services, seniors require services to address their functional needs. The challenges in caring for seniors relate to the coordination of a wide range of supportive health-related services, and to the maintaining of seniors' dignity while they are being cared for by others. It is the little things, such as making a meal, being able to go up and down stairs, being able to clean one's house, being able to groom oneself, and being treated appropriately by others, that lend dignity to one's life and that pose unique challenges to seniors and to their informal caregivers. NACA members grew concerned that the level of "caring" in the health system had started to deteriorate.

Given the potential impact of reforms, and given their lack of evaluation to date, NACA at its February 1996 meeting directed its Research and Special Issues Committee (RSIC) to develop terms of reference for a project to assess the impacts of health reforms on seniors. The RSIC considered a range of factors such as possible research models, the lack of appropriate evaluation approaches, and financial and time constraints. It recommended that, at this time, the most significant contribution NACA could make to the current debate on the impact of health care reforms would be, as a first step, to develop a NACA position on key evaluation issues.

This recommendation was approved by the Council at its May 1996 meeting, and staff were directed to develop a detailed project plan for review and approval by the RSI Committee. In developing its

project plan staff identified that the overall goal of the project would be as follows:

- To contribute to the debate on the evaluation of health care reforms by advancing a NACA position on key evaluation issues and questions which need to be addressed in assessing the impact of changes on the delivery of services to seniors.

The staff also identified that the specific purpose, or key objective, of the project itself would be as follows:

- To develop an analytical framework to identify appropriate evaluation questions and indicators to assess the impact of health organizational and structural reforms on the availability, accessibility and quality of health care for seniors and their families.

The staff entered into contracts with the Health Network of the Canadian Policy Research Networks, an independent, national, policy think-tank, and with Dr. Elaine Gallagher of the University of Victoria, to carry out the project.

In establishing this project, NACA wanted to develop an overall conceptual framework, and a set of key indicators, which would take a seniors centred approach to evaluating health reforms. This evaluation model could then be used by governments, Regional Boards, seniors' agencies, and others to address the key question of concern, i.e., are reforms resulting in health care that meets the expectations of seniors, and of their informal caregivers.

NACA members were also looking to the future in mandating this project as more and more seniors will be cared for by the health system in the coming years. In fact, the proportion of seniors in Canada has been increasing at a higher rate than the rest of the population for some time, and projections indicate that this trend will only increase as baby boomers reach 65 years of age in the year 2011. Thus, how seniors are served by the health care system will become an increasingly important issue over time. For example, while the non-senior population (those aged 0 - 64) is projected to increase by some 18.7% between 1996 and 2016, the corresponding projected growth rate for seniors is 61.1%, or more than three times that of non-seniors. The rate of increase for those

85 years of age or older, who use disproportionately more health services than any other age group, is projected to be 115% for the same period.[1]

The overall project entitled "Assessing the Impacts of Health Reforms on Seniors" has three parts. This document constitutes the report of the first of these three parts. It provides a synthesis of what has happened in regard to health reforms across Canada. It also provides an overview of seniors' perceptions of our health care system and a discussion of the care related issues that are of greatest importance to seniors and to their informal caregivers. This report sets the stage for the next two parts of the project.

The report of Part II of the project provides a framework for evaluating the impact of health reforms on seniors. It also provides a series of questions and key indicators which could be used by those conducting an evaluation as a "menu" of items from which they could select the set of questions and indicators with the greatest relevance to their particular study. The report of Part III of the project provides a "how to" evaluation guide for community agencies that may wish to conduct an evaluation of the impacts of health reforms on seniors in their communities.

2. AN OVERVIEW OF HEALTH REFORMS IN CANADA

2.1 Introduction to Reforms, Restraint and Restructuring

Change is ubiquitous, and the only constant is change. Royal and other Commission reports were produced on the health system in almost every province in Canada in the late 1980s and early 1990s.[2] Most of these reports called for some type of regional reform and advocated the establishment of Regional Boards which would be responsible for the delivery of a range of health services, typically excluding physician services and provincial drug plans. In addition, the cash portion of the federal transfer payment to the provinces was reduced resulting in fiscal pressures at the provincial level. This resulted in two major pressures for change in the health system: changes in structure and changes in financing. In addition, the movement towards change in these two areas opened the door

for other types of change as well. Thus, while most observers think of change in the health care system in relation to regional reforms, the health reform initiatives which have emerged across the country are actually more complex and more pervasive. In addition, much of what has happened to date is a re-structuring of services. Actual reform itself, in the sense of implementing new and improved systems and processes of service delivery, is still in its early stages.

Some provinces such as Ontario have chosen not to regionalize, while others such as New Brunswick have chosen to regionalize on a more limited basis. The health sector is currently grappling with a number of related issues including those listed below:

- **Systems Alignment**: efforts to build better and more integrated models of service delivery, mergers (i.e., consolidating several hospitals under one board), alliances and joint ventures, and horizontally and vertically integrated models of service delivery.

- **Organizational Change**: major re-structuring and downsizing of Ministries of Health in response to regionalization; increased emphasis on utilization management, quality assurance and evidence based decision making; more client centered care; and a greater role for family members in the care delivery process.

- **Governance**: greater emphasis on openness and accountability in response to regionalization, greater representation in decision making by the community, and increased activity by advocacy groups.

- **Changes in Educational Methods**: a greater emphasis on formal education and skill development, an increase in the proportion of people taking management training, and a greater demand for more flexible and part-time curricula and distance education.

- **Changes in Management Practices**: a greater focus on facilitation, consensus building and inter-personal skills; a focus on information systems and informed decision making; a need to demonstrate value-for-money; and an emphasis on identifying and adopting best practices.

- **A Renewed Emphasis on Quality**: increased emphasis on quality assurance, clinical practice guidelines and care maps.

- **A Broader Perspective on Health**: increased emphasis on a holistic prevention/wellness model, and increased emphasis on a population health model.

- **Fiscal Restraint**: reductions in the number of hospital beds, or at least a decrease in the rate at which beds are built and put into operation, and reduced rates of growth in most other sectors of the health system as well.[3]

While most jurisdictions have chosen the vehicle of regionalization to address these issues, others have chosen other methods. The merger of hospitals into eight hospital boards in New Brunswick is often described as regionalization, but it is actually closer to an amalgamation model which seeks better systems alignment through mergers. Thus, it should be noted that while regionalization has received much of the attention, many other changes are occurring, or are being considered. All of the change-related issues noted above can, in fact, take place in conjunction with regionalization. Whether they actually do so is related to the nature of the change process in each respective jurisdiction. Most of the change issues can also be included in reforms which do not focus on regionalization. Perhaps the only regionalization-specific issue noted above is that of a major downsizing of a Ministry of Health. This happens as staff are deployed out to the regions and the Ministry focus shifts from operational issues to issues of policy, planning, evaluation, accountability, and other such matters of oversight and stewardship.

While a wide range of change initiatives are in play across the country, the main reform vehicle still tends to be a devolved model of regionalization. Thus, an overview of regionalization is presented in the next section.

2.2 Regionalization

In Canada, the term regionalization has emerged as the primary term to describe a delegation of authority from the centre to a more local body. The most common form of regionalization across Canada has been "devolution."

Devolution refers to the transfer of some degree of political authority (i.e., transfer of the "board of directors" function over policy making, accountability to the citizenry, and overall stewardship of the service delivery system) from the Minister and Cabinet to a local level of government or a special "Board" responsible for the management and delivery of health services in a given geographic area.

Local boards which receive funding to provide health services are examples of devolution, as are Health Authorities in England and County Councils in Sweden.

Local boards can be composed of people who are appointed by some central authority, such as the Minister of Health, or who are elected by the local population. Boards can also be composed of a mixture of appointed and elected members.

Local boards may or may not have the authority to levy taxes. For example, County Councils in Sweden have the authority to levy taxes. However, the reform initiatives in Canada have not included new powers of taxation for Regional Health Boards.

There are usually a number of goals which are espoused as the purpose for entering into a health reform process. These goals may differ in their scope and emphasis between jurisdictions. Typically, regional reforms are touted as a means to bring decision making about health care closer to the community level. It is noted that people at the local level can have a greater impact into policy and decision making if decision makers are locally accessible. This accessibility, it is believed, will also increase political and administrative accountability and will lead to better management and delivery of health services at the local level. These goals of regionalization can also be thought of as the "pros" or benefits of adopting regional reforms. Some other benefits or goals which may not be noted as actively as those above are cost control and a shifting of the firefighting or trouble shooting functions from Ministries of Health to the regions. It is often believed that local control will lead to greater efficiencies in service delivery, which, it is believed, will reduce costs. Table 1 summarizes the range of benefits of regionalization (or the reasons for adopting regional reforms) which have been identified in the literature. Table 2 presents a summary of the "cons" or the risks inherent in regionalization. The information presented in Tables 1 and 2 is broken down into political and administrative sections. Table 2 also presents a section on risks related to conceptual and planning issues. If the model of regionalization to be used is not clearly defined or is not congruent with actual goals (e.g., a model for greater democratization with a goal of cost constraint), problems may arise.

TABLE 1: The Benefits of Regionalization[4]

Political Benefits	Rationale
Greater Democratization	Allows for greater participation in the democratic process by people at the local community level.
Greater Input into Policy	Allows the public better access and input into the policy-making process because they are closer to decision makers.
Reduction of Regional Disparities	Re-allocation from have to have-not regions can be more easily defended if allocations are made on a per capita or formula basis in a regionalized system.
Spreading The Blame	Regionalization splits responsibility between politicians at the central and local levels, thereby allowing for a spreading of the blame for any failure to meet local needs.
Increased Political Accountability	Local politicians and board members are more likely to be accountable to the local population than are central politicians who are far away.
Strength Through Diversity	In nations, states or provinces made up of diverse and sometimes antagonistic groups, regionalization can give such groups greater autonomy while retaining them in the larger collective.
Administrative Benefits	**Rationale**
Increased Administrative Accountability	Local administrators have to deal with local issues and grievances directly and have to respond to local concerns.
Greater Integration and Coordination of Services	Local officials, reporting to local boards, are more able to overcome institutional, attitudinal, physical and administrative constraints on the effective operation of health services.
Better Planning and Resource Allocation	Local officials are more aware of local circumstances, constraints and opportunities and, therefore, can develop plans that are responsive to, and meet the needs of, local communities. Local citizens are also more likely to have an opportunity to provide input.
Cost Reduction	Due to local knowledge, redundancy and service duplication can be reduced or eliminated by local planners and administrators.
Better Management and Program Implementation	Reducing centralized control over local administration allows local managers the freedom to manage services with fewer "unnecessary" constraints from the centre.
Increased Intersectoral Coordination	In addition to the increased integration and coordination of health services, there is also a greater probability of intersectoral coordination with organizations outside the health field.
Increased Emphasis on Community and Preventive Services	To the extent that local administrators have some form of global budget, it is easier for them to transfer funds between institutional and community services and to emphasize health promotion.

TABLE 2: The Risks Inherent in Regionalization[4]

Risks Related to Conceptual Problems	Rationale
Poor Conceptualization	This may happen when there is not a clear understanding of the various concepts of regionalization. Options such as delegation may be overlooked if there is a rush to devolve authority to newly-created boards.
Poor Fit between Objectives and the System Devised	The system of regionalization adopted may not be congruent with the desired objectives, or different actors may hold different objectives. For example, political and financial goals may clash if politicians desire greater local autonomy through elected boards, while bureaucrats do not wish to provide the additional funds required to establish such boards.
Incorrectly Defining the Appropriate Geographic Unit	The implications of the geographic boundaries chosen for the model to be developed are significant. There is often a tendency for larger geographic units such as regions to centralize at their level. If the goal is to empower local people, control may have to be devolved to very small communities. However, such communities may be too small to have a full range of services. How does one strike the right balance?
Political Risks	**Rationale**
Overcoming the Tendency to Centralization	There are strong, ongoing tendencies towards centralization as Ministers are still answerable in the legislature, irrespective of whether or not local boards are supportive or antagonistic.
Local Potentates	Local boards or other political bodies may be captured by individuals who are already publicly powerful at the local level, who may wish to increase their power, and who may see membership on the new boards as a stepping stone to higher elected office.
Local Opposition	To the extent that political parties opposed to the party in power at the centre are able to capture control over local boards, such opposition groups can use local boards as power bases to oppose the government in power.
Administrative Risks	**Rationale**
Problems of Coordination	Regionalization often reveals that poor coordination and a lack of integration exists among the vertically organized programs located at the centre. It is often difficult for the centre to respond to such problems due to the magnitude of the changes required to correct such problems, e.g., a major reorganization of divisions.
Relations with Decentralized Organizations	Relations between the central administration and the newly regionalized local bodies can easily become strained over a number of matters such as the degree of local authority, accountability requirements, budgets, and other such matters. Strained relations may result in sub-optimal service delivery.
Geographic Boundaries	It is highly desirable that existing sets of geographic boundaries, in place prior to regionalization, be made as coterminous as possible. This may require changes in legislation and may raise concerns at the local level as to which boundaries will be used.
Composition of Local Boards	If boards are elected, they have a legitimate claim to speak for local interests, even against the central government. If they are appointed, they may be more compliant but may be perceived to lack legitimacy and moral authority.

Authority of Local Boards	The power of local boards can range from almost no real authority, to responsibility for planning, to some authority over service delivery, to significant control through the power of taxation. If the rhetoric of local empowerment confronts the reality of continued central control, there may be difficulties.
Method of Funding Services	Local governments or boards are often dependent for funding on the centre. If funding is based on a historical allocation, existing inequities may be perpetuated. If a new population-based, age and sex adjusted funding mechanism is implemented, there may be a political outcry from areas which lose funding through a reallocation of resources.
Budgeting, Expenditure Control and Priorities	If budget control is tight, local boards may be refused permission to transfer funds to restructure service delivery in accordance with local priorities. If control is loose, then the consistency of service delivery across regions may come into question. In addition, local boards may not wish to follow priorities mandated by the central government.
Administrative Control	The degree of administrative control can again vary from tight to loose. Tight control restricts the response to local needs while loose control decreases the authority of the centre to ensure equal services across regions and to protect minorities or unpopular groups from discriminatory practices.
Local Planning	Problems may arise as central governments may provide funding on an annual basis as approved by the legislature, and budgets may not be approved by the legislature until some months into the new fiscal year. Therefore, plans may become subordinate to the operational requirements of staying within budget if actual expenditures for the first quarter are greater than the funding which is ultimately approved.
Impacts on Administration at the Centre	Experience indicates that the process of regionalization often leads to a major restructuring of public servants at the centre from operational activities to planning, policy development, and monitoring. Such changes can cause strain and conflict. Public servants may be reluctant to reduce their authority by giving resources to local boards.
Staffing at the Local Level	Another problem area may be the ability to attract well qualified planners and administrators to work for local boards. There may be relatively few qualified people available. In addition, those who are qualified may not wish to relocate to small or isolated areas. Furthermore, increased local staffing for administration may increase overall costs.

2.3 Existing Models of Health Reform Across Canada

A variety of health reforms are being adopted across Canada. With the exception of a few provinces, most jurisdictions are still in the process of evolving their model of health reform. Even in provinces where reforms have gone the furthest, such as Alberta, Saskatchewan, Québec and New Brunswick, the change process is still in place. An example of change occurring during the process of reform can be seen in British Columbia. The original concept in British Columbia was to have two layers

of regional bodies, Regional Boards (RHBs) and Community Health Councils (CHCs) with the emphasis for local delivery being with the CHCs. This has recently changed to one layer of mixed RHBs and CHCs with less than half of the geographic units originally envisioned. Thus, reforms continue to change and evolve over time.

Because of this continuing evolution, it has been difficult for analysts to pin down and describe health reforms. However, the following provides what is believed to be a reasonably current summary of reforms across Canada and the impact of reforms on Continuing Care services, i.e., Long Term Care and Home Care, at the provincial and regional levels. In addition to Acute Care and physician services, Continuing Care is a major component of the health care service delivery system for seniors.

The three most westerly provinces, British Columbia, Alberta and Saskatchewan, have adopted a reasonably classic model of devolution. Regional Boards have been established (mostly with appointed members at this point), and political and administrative authority has been, or will be, devolved to these Regional Boards. Alberta and Saskatchewan have moved relatively quickly to implement regionalization and have already devolved staff and funding to the Regions. However, mental health and substance abuse are still provincial level programs in Alberta. British Columbia has recently completed devolving staff and resources to its regions.

In Saskatchewan, the former Continuing Care Division was eliminated, and the functional responsibility for these services was integrated with community health. Similarly, the director positions for Long Term Care and Home Care were eliminated in Alberta, and their functions were incorporated into other areas. In British Columbia, the Continuing Care Division was recently eliminated, but a new Assistant Deputy Minister (ADM) level position was created for Acute and Continuing Care. Thus, a specific structure for Continuing Care has been maintained in British Columbia. The key staff under the new ADM are Regional Directors responsible for both Acute and Continuing Care on a macro regional basis.

The shift of resources to community services has, however, continued during the process of reform. For example, in Saskatchewan, Home Care expenditures increased from $31.7 million in the 1991/92 fiscal year to $65 million in fiscal 1996/97 (excluding Northern Home Care). The increase for long term residential care was much more modest going from $230.6 million to $248.2 million from fiscal 1991/92 to fiscal 1996/97. It is also a positive sign that the province of Alberta is conducting a major review of Continuing Care, in conjunction with representatives from its Regional Boards. This review will include consideration of revisions to existing assessment and client classification instruments and the development of performance measures to assess the efficacy of services.

It appears that there has been a reduction in staff in Alberta and Saskatchewan within Continuing Care at the provincial level. For example, Saskatchewan Health reduced its overall staffing from 2,350 employees in 1990 to 640 in 1996. Similar changes occurred in Alberta. However, both jurisdictions have had quite strongly entrenched Continuing Care systems, and it appears that, at least in the larger regions, the concept of Continuing Care has been maintained at the regional level. For example, the Edmonton and Calgary Health Boards both have Directors for what are essentially residential Long Term Care and Home Care. While there have been some changes in personnel, there still appears to be a strong Continuing Care presence at the Regional Board level in British Columbia as well.

Manitoba initially adopted a regional model for its northern health services, a much more modest approach to regionalization, but more recently has moved to more comprehensive regional reforms. Manitoba has also undergone other forms of health reform. For example, in 1993 Manitoba Health had an Assistant Deputy Minister level position for Continuing Care. This position was later changed to an Assistant Deputy Minister for Community Services. This reflects another current trend in health reforms in Canada, that of an increased emphasis on public/community health and primary care, broadly defined to include primary care physicians, public health and community health (i.e., all non-institutional services).

Ontario has not adopted regional reforms. The District Health Councils (DHCs) continue to be advisory bodies. Ontario has instituted a review of hospitals to institute downsizing and amalgamations as appropriate.

Ontario is focusing on a range of matters related to better integration and systems alignment. It is looking at enhanced primary care models. These models focus on family practitioners, and some models include the full range of community and home based services (i.e., non-institutional care). The other option under active consideration in Ontario is Integrated Health Systems (IHSs) which are vertically integrated models that can contain the full range of services from home based care to specialized care in an acute care setting.

The Government of Ontario has also recently announced major changes to the way health and social services will be organized, delivered and financed. In Continuing Care, Community Care Access Centres will serve as the single point of entry to services. In addition, some public health services have been transferred to the municipal level. This initiative can be seen as a kind of partial devolution of responsibility for health care to municipalities, rather than devolution to health regions as has been the practice in other jurisdictions. The Ontario Ministry of Health is planning to initiate a Quality Council to ensure a high standard of service delivery.

Québec has had a type of regional model for some time with a regional board structure and community health centres or CLSCs. Greater authority has been given to the regional boards over the past years. Recently, the government of Québec has expressed interest in an integrated service delivery model for the elderly developed by a consortium of university based researchers. The model is called *système de soins intégrés pour personnes âgés en pert d'autonomie* (SIPA) or the system of integrated care for the frail elderly. This model provides for an integrated system of service delivery with single entry and ongoing case management for a full range of community and facility based Long Term Care and Home Care services. An innovative aspect of this project is that it may be funded on a capitation basis. The Montréal regional health and social services board has expressed interest in developing one or more demonstration projects using the SIPA model. Finally,

there has been a major re-structuring of seven hospitals in the Montréal area which has included the closure of some hospitals.

New Brunswick was the first province to adopt health reforms when it amalgamated over 50 hospital boards into seven regions, each with its own Regional Hospital Board. (One region has two boards, one English and one French.) Each board is responsible for the operation of hospitals in its region. This is a kind of mixed model and does not represent regional reforms *per se*. Rather it is a kind of amalgamation of independent service agencies in one sector, i.e., hospitals. More recently, steps have also been taken to change 12 Family and Community Social Services Regions into seven regions to match the seven hospital regions. In addition, aspects of mental health services from Mental Health Programs have been integrated with the Extra-Mural Program and Family and Community Social Services to provide a coordinated approach to the delivery of residential and community based services for the elderly.

Nova Scotia has moved to implement four Regional Health Boards using a devolution model of regionalization. However, responsibilities for Long Term Care and Home Care have not yet been delegated to these Boards due to current efforts to implement a more comprehensive single point of entry system at the provincial level before devolving responsibility to the Regional Boards. There are also four separate "non-designated organizations" which are tertiary services. A major restructuring of the hospitals in the Halifax-Dartmouth area has occurred as well.

Prince Edward Island has adopted five regions on a devolution model which, like in Québec, cover both health and social services, and it has started an external evaluation of its reform process. However, with the election of a Conservative government in the fall of 1996, the Health and Community Services Agency, which was established to provide oversight to the regionalization process, and under which the regions were legally constituted, is to be re-integrated into the Department of Health and Social Services. At present, the regional boards remain in place. Support for the boards has been expressed during a community consultation process. In addition, the government of PEI is in the process of establishing a Seniors Advisory Council.

Newfoundland has instituted eight Health Boards for hospitals, health centres and nursing homes, and four community Health Boards for community and public health services. There does not appear to have been a major shift away from Continuing Care administrative structures at the provincial level in Newfoundland, or in Atlantic Canada, so far.

2.4 Discussion

It appears from the above that the concept of Continuing Care and the best practices for a Continuing Care model[5] may be in some jeopardy as a consequence of health reforms in Canada. The elimination of senior Continuing Care positions in the organizational structures of Alberta, Saskatchewan, Manitoba, and to some extent British Columbia, is a cause for concern. Reductions in the level of institutional memory and expertise in Continuing Care at the provincial level may be an inadvertent by-product of two forces, regionalization and the focus on primary care/community models of service delivery. It does appear to be a hopeful sign, however, that Continuing Care is still considered a major product line of the health care system at the Regional level. There are several other encouraging signs: there is a major review of Continuing Care in Alberta which seems to be supporting most components of the best practices model of Continuing Care; provinces such as Saskatchewan have increased funding to Home Care; and the province of Québec is looking at an integrated model of Continuing Care services.

While one can only speculate at this time on the possible impacts of health reforms on seniors, given the lack of existing evaluations, there are at least some potential implications which can be discussed. To the extent that they can be effectively implemented, the reform initiatives discussed above should have positive consequences. Better and more integrated methods of service delivery should result in less duplication of effort and more "seamless" and "transparent" care delivery for seniors who require services from a range of providers. For example, seniors who leave hospital but need some further support should routinely have Home Care services arranged as part of the hospital discharge process. Providing services through more local administrative structures such as Regional Boards, Primary Care agencies or Integrated Health Systems should allow for more input by seniors at the local level. For example, seniors may be elected or appointed to the Boards of such

organizations and should be able to have an active voice in care related polices and practices. A greater emphasis on quality, holistic prevention and wellness should also have positive consequences. This may allow seniors to avoid hospital care and should allow them to live productive lives in the community for longer periods of time.

However, there are also possible risks in reforms which may result in some negative consequences for seniors. Reform initiatives appear to have relied on structural solutions to what are, at least in part, operational and quality related issues (e.g., enhanced coordination of services and improved service quality), instead of focusing on these issues directly. Suboptimal policies or practices (e.g., amount of staff training) may continue to remain in place or may be exacerbated by reforms and by restraint in overall funding levels. Seniors want to be treated with dignity and respect by competent and caring providers. They also value many of the more "social" aspects of service delivery such as transportation, housing and subsidies for eyeglasses, dentures, hearing aids and so on. Reform initiatives may not impact on these matters directly.

The combination of what has been essentially restructuring, rather than actual reform, and tight budgets can have serious negative consequences for seniors. A great deal of time, energy and resources are required to develop and implement reforms. This puts pressure on limited management and professional resources which could be used in other ways to enhance service delivery. Hospital downsizing may mean that hospital staff have to do more with less. They may or may not receive the needed training to cope with the pressures of moving people through the system more quickly and of taking on added responsibilities. Having fewer and more harried staff may reduce the amount of "caring" that providers can give to seniors. If good coordination mechanisms are not in place, seniors may be discharged from hospital without adequate home and community based supports. Similarly, hospitals may begin to rely more on "casual," lower cost staff to provide service to save money. This may again have negative impacts on care.

If the administration of health care is restructured into smaller units such as Regional Boards, but other Ministries or Departments are not, then it may be even more difficult to bring about needed

policy changes. A Regional Board, Primary Care agency or Integrated Health System may have less ability than a Ministry of Health to negotiate policy changes with centrally organized Ministries in regard to matters such as transportation, housing and other social subsidies.

At present, the jurisdictions which are more advanced in the reform process seem to be shifting from a restructuring phase to a real reform phase of change. In addition, with a balanced budget at the federal level, fiscal pressures may ease over the coming years. On balance, while the restructuring phase has been difficult, there is room for optimism about the future. The eventual implementation of a primary care model should increase the level of coordination among community based service providers. The province of Alberta is engaged in a major initiative to outline a more integrated model of Continuing Care and is revising its assessment and classification systems to improve the quality of service delivery. Alberta is also looking at developing and instituting a system of performance measures which will allow the government, and seniors, to have better information on the quality of care, the level of service coordination and so on. This will improve accountability. Ontario has introduced Community Care Access Centres to provide a single point of entry into Continuing Care. This should greatly reduce any confusion about what services are available, how to access service and so on. Québec through SIPA is also engaged in improving the service delivery system for seniors. New Brunswick significantly reduced facility waiting lists when it introduced single entry a few years ago, and Nova Scotia is developing a single entry model for a wide range of health and social service clientele. These are just a few of the positive reform initiatives which are currently under way. Thus, there is hope for the future. However, seniors and others need to be vigilant to ensure that those in the health industry also continue to work to improve services on the front lines.

3. PERCEPTIONS OF SENIORS ABOUT THE HEALTH CARE SYSTEM

3.1 Introduction

As has been noted, NACA wanted to ensure that the views of seniors were appropriately reflected in the evaluation framework and key indicators. In order to ensure that this would be the case, three steps were taken. A literature review was conducted to see what had been published in the professional literature about seniors' perceptions of what would constitute an appropriate health care system. An analysis was conducted of data from the Health Canada Supplement of the 1994 National Population Health Survey to find out about seniors' perceptions of the existing health system. In order to hear directly from seniors, NACA members, working with Dr. Elaine Gallagher of the School of Nursing at the University of Victoria, conducted one-on-one interviews with seniors and informal caregivers from across Canada. In addition, consultations were held by Dr. Gallagher with two groups of seniors to elicit their views.

3.2 Literature Review

3.2.1 Introduction

A comprehensive literature review of seniors' perceptions about the health care system was conducted using four major library data bases (MEDLINE, CINAHL, Health Star and Age Line). It was found that while there is some literature on the topic of client satisfaction with services, there is almost no Canadian literature on seniors' perceptions about health care systems and service delivery. There was also relatively little material on this topic in the international literature.

3.2.2 Quality of Care

This section will provide some illustrative findings from the literature about satisfaction with care. In Canada, Hollander and his colleagues (1993)[6] reported on a 1987 British Columbia study of client satisfaction with facility and homemaker services in an unpublished manuscript. They found that 96% of respondents were satisfied with the care they received in their Long Term Care facility, and 94% of community dwelling clients were satisfied with Homemaker services. On a five point scale,

facility clients' responses averaged 4.62 when they rated 16 aspects of care. The lowest score was 3.65 for food, and the highest was 4.75 for the friendliness of nurses. The average satisfaction score for responses given by key client contacts such as family members was 4.72. The average satisfaction rating by Homemaker clients was 4.68 for seven aspects of care. The highest score, 4.91, was for the friendliness of the Homemakers, and the lowest score, 4.13, was for the amount of time the Homemakers spent in the home.

High levels of satisfaction with care were also reported by Penning and Chappell (1996)[7] in a recent study of Home Support clients in Victoria, B.C. They found that 79% of Home Support clients in Victoria were very satisfied with the quality of all of the services they received. In addition, 18% were somewhat satisfied for a total satisfaction rate of 97%, a rate similar to that found by Hollander and his colleagues (1993). Penning and Chappell also found that 89% of clients were very satisfied with the costs of care and that 8% were somewhat satisfied, for a total of 97%.

Durand, Krueger, Chambers, Grek and Charles (1995)[8] reported findings from the Canadian Study of Health and Aging on informal caregiver dissatisfaction in regard to clients receiving community based Long Term Care (i.e., home care and home support). Most of the reasons for dissatisfaction in this study related to factors other than the quality of care itself. The three primary predictors of caregiver dissatisfaction were the senior behaving disruptively, the caregiver not living with the senior, and the senior having some impairment in daily living activities. In addition it was found that there was more caregiver dissatisfaction when care was directed to the informal caregiver, or to both the caregiver and senior. Where care was provided only to the client and not the caregiver, the level of caregiver satisfaction was relatively high; 84% of informal caregivers did not report problems with the services delivered.

The quality of care was studied in Finland by Laitinen (1994).[9] Laitinen analyzed the level of satisfaction of clients, their relatives, and their informal caregivers with care in a hospital, a geriatric unit, and a nursing home for persons 75 years of age or older and found reasonably high satisfaction scores (3.9-4.7 on a five point scale). However, the sample sizes in this study were quite small.

Kasper and Riley (1992)[10] studied the satisfaction with care of elderly Medicare beneficiaries in fee-for-service care and Health Maintenance Organizations (HMOs) in the United States and found average satisfaction scores of 15.6 and 15.1, respectively, on an 18 point scale. Kruzich, Clinton and Kelber (1992)[11] studied the levels of satisfaction with care services of residents of long term care facilities in Wisconsin and found that client satisfaction was related to facility characteristics (i.e., staff turnover, wage and benefit levels, perceptions of nurses' fairness, and the extent to which clients could personalize their own rooms). Philp and Ghosh (1992)[12] found high levels of satisfaction among the clients of a geriatric day hospital in Great Britain.

3.2.3 Perceptions and Attitudes Toward Services

An Optima study conducted in Canada in 1991 for Health Canada[13] revealed that seniors found independence and quality of life to be very important and that they should be reflected in the care programs seniors receive. Independence means making one's own decisions and being treated with respect and dignity. Independence is also related to more basic factors such as health, finances and mobility. Quality of life for seniors involves support, human warmth and caring. Quality of life is related to health, financial security, transportation, housing, and elements of personal security. These are the basic elements of independence. Thus, quality of life and independence are strongly linked. Seniors were found to be aware, and appreciative, of the health and social benefits they receive as Canadians and saw holding on to what they already have as a key priority. In terms of improvements, seniors noted that they would like to have more home support options, more palliative care, and more services to deal with problems associated with the mental health of seniors. They also noted an interest in a range of ancillary services not currently covered, or not fully covered, by the health care systems such as financial help with glasses, dentures, hearing aids and medical devices. Improved transportation and more affordable housing in community based locations were also of interest to seniors, as was better information about existing services.

An internal Health Canada report prepared in 1990 analyzed issues raised in letters by seniors to Health Canada. The report notes that seniors were frustrated with differences in provincial policies for eye glasses and hearing aids. In addition, seniors noted that while they received insulin for free,

they had to pay for the needles they needed to self-administer the insulin. Similarly, they were concerned that while there might be coverage for the cost of drugs in provincial drug programs, they still had to pay the pharmacy dispensing fee. Another area of concern was coverage for dental care as most seniors considered dental care to be a necessary medical service. Seniors were also concerned that they might not receive the Home Support services (homemakers, aids, etc.) that they required, and that the availability of Home Support services differed across jurisdictions.

McConnell (1990)[14] has noted that coverage for Long Term Care has emerged as an important public policy issue in the United States. In a survey of persons 45 years of age and over, some 70% of Americans ranked Long Term Care as a major priority area for federal spending. The next highest priority areas were aid to the homeless and low-income housing. The environment was ranked as a priority by just under 40% of respondents, and defense was ranked as a priority by about 20% of respondents.

3.3 Findings from the 1994 National Population Health Survey

3.3.1 Introduction

A search was conducted of the major health and social surveys conducted since 1985. It was found that relatively few surveys had health policy or health systems related questions. It was also found that surveys which had such questions had relatively few questions. However, a reasonable number of questions on health services and health policy were found on the 1994 National Population Health Survey (NPHS), in the Health Canada Supplement to the survey. The Health Canada Supplement to the NPHS contains a series of questions about the actual and potential use of different health services and about perceptions of the Canadian health care system. These data were specifically analyzed for this project and are presented below.

3.3.2 Potential Use of Alternative Care Services

As noted earlier in this report, there are those who would like to see health services organized into a primary care model with community health centres. Findings from the NPHS seem to indicate that seniors are somewhat more conservative or traditional in their preferences about how health services

are delivered than non-seniors. Table 3 presents data on the willingness of respondents to receive services in alternative settings, or by health providers other than physicians.

TABLE 3: Acceptability of Alternative Methods of Service Provisions

Type of Alternative	Age (% responding Yes)		
	20-64 (%)	65+ (%)	Number of cases (n)
Would you go to a health clinic, rather than a hospital or private doctor's office, for a routine physical exam?	44	29.8	11961
Would you allow nurse to give you a routine physical exam?	76.7	68.2	4905*
Would you go to a health clinic rather than a hospital or private doctor's office to receive shots (immunization)?	67.9	51.1	11985

* This question only includes respondents who stated that they would go to a health clinic for a routine physical exam.

Seniors were considerably less likely to say that they would be willing to receive services in a health clinic rather than in a hospital or a doctor's office. Looking at seniors' responses only, each set of questions in this section was also analyzed by gender, level of education (less than high school, some high school, high school graduation, and above high school graduation), annual household income ($1-$14,999, $15,000-$29,999 and $30,000 or more), restrictions on daily activities (yes or no), place of residence (urban or rural), and self-reported health status (excellent, very good, good, fair or poor). In terms of the questions about the acceptability of alternative care options among seniors, women were somewhat less likely to accept the alternative models than men. However, those with higher household incomes ($30,000 per year) were more likely to find care in a clinic acceptable than those with lower incomes. Finally, rural seniors were more likely to accept a physical exam by a nurse (75.7% vs. 65.8%) while urban seniors were more likely to accept receiving shots at a clinic (65.4% vs. 34.6%).

3.3.3 Seniors' Perceptions of Canada's Health Care System

The survey contained three questions asking respondents to rate health services. These are listed below:

- Overall how would you rate health care in Canada?
- How would you rate the health care system in your province?
- How would you rate the quality of health care that you personally have received in the past 12 months?

Respondents were asked to rate health care as excellent, good, fair or poor. There was little difference by age of respondent to these questions. Some 85% - 92% of all respondents rated health care highly. Seniors with higher household incomes, higher levels of education and higher self-rated health status were more likely to rate the health care system as excellent than those with lower household incomes, lower education levels and lower self-rated health status. However, there was little difference between these groups when the "excellent" and "good" responses were combined.

Respondents were asked to identify what they thought were the major strengths of Canada's health care system. Table 4 provides an overview of which factors were identified by Canadians as the main strengths of the system. There was relatively little difference by age. The two major strengths identified were low cost and universality. Rural seniors were more likely than their urban counterparts to identify "low cost" (63.3% vs. 53.1%) and portability (31.1% vs. 26.2%) as strengths of the system. However, urban seniors rated universality more highly (52.3% vs. 45.7%). Seniors with lower levels of income and education, and lower self-rated health status, were more likely to identify "low cost" as a strength of the system. Seniors with higher income and education levels and higher self-rated health status were more likely to identify universality and the range of services as major strengths.

TABLE 4: The Main Strengths of Canada's Health Care System

Areas of Strength	Age (% Yes)		
	20-64 (%)	65+ (%)	Total (%)
No Cost/Low Cost	60.1	57.9	59.7
Access (Urban and Rural)	37.6	30.5	36.2
Quality of Care	36.3	38	36.6
Universality (Available to Rich and Poor)	57.7	51.5	56.5
Portability (Available when visiting other province)	22.4	18.5	21.6
Free to Choose Doctor and Location of Treatment	38.8	37.5	38.5
Range of Services Available	27.2	22	26.2

n=11,877

Respondents were also asked to identify what they thought were the main weaknesses of Canada's health system. Table 5 presents the findings about the perceived weaknesses of our health system. The biggest weakness identified was that the system was too easy to misuse or abuse. The only major difference among seniors on this question was that those with higher household incomes, levels of education, and self-reported health status were more likely to state that a main weakness of the system was that it could be too easily misused and abused. The second biggest weakness was the length of time it takes between calling for an appointment and being seen. Those under 65 years of age considered this to be more of a problem. It is also interesting to note that 17.6% of respondents cited cost as a weakness. In this light, it should be remembered that only about 70% of all health spending is currently paid for by governments in Canada; thus citizens pay directly, or through insurance, for over one quarter of the costs of health care.

TABLE 5: The Main Weaknesses of Canada's Health Care System

Areas of Weakness	Age (% Yes)		
	20-64 (%)	65+ (%)	Total (%)
Too Long Between Call and Appointment or Visit	29.2	20.1	27.4
Quality of Care	8.3	5.6	7.8
Lack of Available Services	14.8	9.1	13.7
Cost of System	18.7	13.5	17.6
Lack of Technology/Equipment/Test	9.8	3.8	8.6
Too Easy to Misuse/Abuse	53.3	51.8	53

n=11,873

3.4 Seniors' Expectations Regarding Health Care

3.4.1 Introduction

As noted earlier, two major initiatives were undertaken to obtain the views of seniors about what would constitute appropriate health care. One initiative was for NACA members to interview seniors and their caregivers. The second initiative was for Dr. Elaine Gallagher of the School of Nursing at the University of Victoria to consult with two groups of seniors. The data from both initiatives were analyzed by Dr. Gallagher. A wide range of opinions and comments were obtained from the seniors who participated in these initiatives. These consultations were essentially an exploration of the views of seniors. However, the frequency with which the same themes emerged suggests that the findings provide a good reflection of seniors' and caregivers' values and expectations. The consistency of findings also indicates that there may be merit in replicating these initiatives using a more scientifically rigorous methodology. The findings from the interviews and focus groups are presented in this section.

3.4.2 Overview of Issues of Importance to Seniors

In regard to the two initiatives noted above, it was not possible to obtain comparative rankings for all of the issues of importance for seniors. Therefore, all responses, or response categories, are included in the analysis in this section. Table 6 presents an overview of the topic areas identified in the NACA interviews and the consultations. It should be noted that although similar themes were identified by seniors and caregivers in the NACA interviews and the consultations (e.g., service continuity and predictability) the themes, and responses, were not exactly the same for each group.

In regard to the NACA interviews, the issues of importance to seniors are grouped into three main areas, i.e., services, service providers, and the health care system. These three areas are characterized by the "expectations" held by seniors. The NACA interviews were conducted with 10 seniors and with eight informal caregivers. The two consultations consisted of eight and four seniors, respectively. The quoted material in the following section comes from both the NACA interviews and the consultations.[15, 16]

3.4.3 Overview of Seniors' Comments

While it is possible to group the main themes and values expressed by seniors, for analytical purposes, doing so does not present an adequate sense of how seniors feel about their health care system. Therefore, this section will provide a real world context and, hopefully, will allow the reader to better understand the care issues with which seniors with disabilities are engaged on a daily basis.

Seniors evaluate the effectiveness of **services** by asking whether the intervention worked and whether the symptoms went away. Seniors were clear about what constituted sufficient services. They did not want more done to them than was necessary. Examples were also given of what constituted ineffective services from the perspective of seniors, i.e., things that did not work well.

> "From the beginning, a nurse came a few times to see how I'm going to have a bath. She didn't help very much. Just, watch, watch, watch."

TABLE 6: Issues of Importance to Seniors in Regard to their Health Care

1. NACA INTERVIEWS

A. Issues of Importance to Seniors

1. Expectations Related to Services
   - A1.1 Effective
   - A1.2 Sufficient
   - A1.3 Available
   - A1.4 Continuous, predictable
   - A1.5 Acceptable
   - A1.6 Flexible, adaptable
   - A1.7 Affordable
   - A1.8 Accessible
   - A1.9 Timely

2. Expectations Related to Service Providers
   - A2.1 Clear communication
   - A2.2 Caring
   - A2.3 Goes the extra mile
   - A2.4 Anticipated future needs

3. Expectations Related to the Health Care System
   - A3.1 Coordination
   - A3.2 Changes observed from Health Care reform
   - A3.3 Concerns about medications

B. Issues of Importance to Informal Caregivers

1. Expectations Related to Services
   - B1.1 Continuous, predictable
   - B1.2 Family centered
   - B1.3 Acceptable
   - B1.4 Timely
   - B1.5 Affordable
   - B1.6 If affordable, available

2. Expectations Related to Service Providers
   - B2.1 Clear communication
   - B2.2 Competent
   - B2.3 Well trained
   - B2.4 Shows interest
   - B2.5 Makes enough time
   - B2.6 Caring and respectful
   - B2.7 Goes the extra mile
   - B2.8 Anticipates future needs

3. Expectations Related to the Health Care System
   - B3.1 Coordination and monitoring
   - B3.2 Available range of services
   - B3.3 Appropriate settings for care
   - B3.4 Opportunities for self-managed care

2. CONSULTATIONS

1. Major Themes
   - C1.1 Communication
   - C1.2 Caring, respect and dignity
   - C1.3 Control and choice
   - C1.4 Coordination
   - C1.5 Personal responsibility for health
   - C1.6 Competence and training
   - C1.7 Continuity and predictability

1. Major Themes (Cont'd)
   - C1.8 Cost, entitlements and willingness to pay
   - C1.9 Time and timeliness
   - C1.10 Transportation
   - C1.11 Appropriate settings
   - C1.12 Staffing issues
   - C1.13 Expanded roles for volunteers
   - C1.14 Issues regarding medications

Seniors were clear that it was important for them to know that services were available when needed. They also noted that there was inadequate monitoring after a serious illness.

> "I have not received any services since a month after my discharge from hospital. Since then I have not seen anyone. No visit, no telephone call .... In case of complications I have to go to the emergency at the hospital."

Seniors expressed a need for continuity and predictability in service provision. It is particularly important for seniors to have the same Home Care worker. One respondent who had the same worker expressed satisfaction when asked about the importance of having the same person over time.

> "It's important to me because if I have one that has to come in unexpectedly, I find it hard because I have to tell her where everything is and you know explain things, what has to be done and where we do them, and so I think it helps to have the same one."

Some services are not acceptable to older people. This may be because of cultural or other basic values. Seniors also emphasized the importance of matters such as food.

> "I don't make fancy meals, I have a good healthy meal. They [Meals-on-Wheels] bring me stuff they bring for other people. But I don't like that. They don't bring my food."

Seniors noted that flexibility and adaptability in service provision were important to them. They also expressed concern over the costs of some services, particularly medications, and some indicated that they simply did not have the means to pay for needed medications.

Seniors noted that services should be accessible in the sense that health professionals should come to their home to care for them, that they should not have to wait to see their doctor, and that service providers should be in close physical proximity. They also noted that there should be an appropriate coordination and timing of services.

> "The workers are all very good. But it's the times and the changing all the time ... the time they come now is terrible. Eleven to twelve. You see I have to get these feet done before I put my shoes on. If they don't come before twelve o'clock, I can't wear my shoes ... that means I can't walk or anything in the morning."

> "I'd just come home from the hospital. I knew I didn't want them to come at 1:00 p.m. Once I get dressed I'd probably have to get undressed for those people to come. It's too hard on me getting changed.

Seniors and their informal caregivers had certain values pertaining to **service providers**. They felt that communication should be clear and honest. They appreciated phone calls about the results of tests. Timeliness of communication was also important. Seniors noted the need for better communication in emergency wards where people may be left unattended for some time.

> "[left] for two or more hours with no one saying anything about what is going on. If they would just tell you, when they have a more life-threatening situation to deal with, you would understand and relax a bit."

It is important for seniors to be looked after in a caring climate. It is also important for seniors to be heard, and to be believed. Seniors can tell when they are not being treated in a caring way.

> "They wanted the money and that's all there was to it. They didn't give a damn about the care of the clients."

Seniors gave examples of what it means to be treated with caring and respect.

> "Calling me by my name, asking me for feedback like if something they are doing feels painful, taking me seriously or listening carefully when I tell him (the doctor) about my symptoms, having homemakers and others recognize and respect my values."

Seniors valued care staff "going the extra mile," i.e., providing service which is above the expected or normal level, such as extra teaching, extra provision of supplies, home visits from doctors or just extra time. Seniors thought it was important for care providers to assess seniors' future needs and

plan for them in advance. They also felt that they should have some control and choice over these plans. Seniors placed a high value on the competence and training of staff.

In terms of values related to the **health care system,** seniors thought that there should be good coordination between the various components of the health care system. For example, one senior claimed that three or four people she knew had been sent home from the hospital with no coordination with Home Care in the past week alone. She noted that Home Care coordination is particularly important after day surgery as "older people may be too drowsy to understand instructions."

Seniors were asked directly about the impact of health reforms. Some had faith that the changes would be for the best but others were less optimistic. Seniors noted that they felt it was harder to see their doctor and that it was harder to get a bed in a hospital.

> "Yes, for the last seven years things have changed a lot .... Now the change doesn't make sense neither for people in hospital or at home. Medication is too expensive."
>
> "There have been many changes and I am not pleased with them. They make me angry."
>
> "I was spoiled the old way. That was perfect. The new system is not good in my opinion."

Seniors also expressed concerns about their medications and the way they had been affected by recent changes.

> "I had trouble when the government changed one of my pills, the ("brand name"), they changed it to a generic one and I had terrible diarrhea all night long and everything for two weeks."

As noted earlier there were some seniors who supported reform and blamed the media for raising fears among the public.

> "There is some fear among the public; coming from the media. The media often scare senior citizens ... we must give a chance to what is going on right now in medicine .... They do a lot that they couldn't do years ago."

While many of the concerns expressed by informal caregivers mirror those of seniors themselves, there were some unique areas of concern for this group as well. One area caregivers felt was important was that care should be family centered.

> "Maybe another dimension is it's not just me in a jam with my wife, it's our children as well."

Caregivers noted that they may have to get actively involved in the care of their loved one even if they are in the formal care system.

> "Then I got going over there quite frequently, because I found she wasn't getting enough nourishment. She was getting thin. And I was taking in supplements, food supplements for her."

In terms of values related to service provision, informal care providers placed a high value on the competence and training of the staff in the formal care system. A high value was also placed on care providers who showed an interest in improving the family member's quality of life.

> "So that's what you want is people who are interested in the case and want to do continual caregiving for older patients. Not this idea of put them on something to keep them quiet and keep them controlled but give them some quality of life, that's what you want."

Caregivers appreciated staff who had enough time to properly attend and care for their loved ones.

> "When the homemakers take him out shopping they stop for a coffee and talk to him real thoughtfully, like he's a person."

In terms of values related to the health care system, caregivers were concerned about the lack of coordination between services. They also noted that services should be flexible and adaptable, that there should be an adequate range of services and that there should not be service gaps. They also thought there should be a full range of back up services to support informal caregivers.

> "It would be money down the drain for everybody (if I'd had to put her in a home sooner). And we'll be finishing off, truncating a person's life prematurely and unnecessarily. You're dealing with a person's life here. Every day I keep her at home, I feel I am giving her another day of normal life.

3.5 Discussion

A number of important lessons were learned in comparing the goals of reforms to the expectations of seniors and of caregivers. Perhaps the most important and critical finding was the degree of disjuncture between the apparent goals of reform and the goals of seniors. The difference was manifested at several different levels. While the reform process has focused on structure and process variables, in the belief that improvements in these areas will lead to improved outcomes, seniors have focused on health outcomes directly. Even when there are similarities in goals, one may need to go through a process of analysis to establish the logic chain which reconciles two related but different goals. An example of reconciling different goals can be seen using the reform goal of greater democratization and seniors' expectations about the outcomes of care. The logic chain linking greater democratization and better care would be something like this: local boards are established ☞ seniors will have an opportunity to be represented on these decision making bodies, ☞ seniors will be able to influence board decisions to meet their goals ☞ these decisions will be acted upon by local administrators ☞ the decisions will be appropriately implemented at the front lines of health care to the benefit of seniors.

In addition to differences in goals there are also differences in perspective. These differences lead to differences in the methods one may use to evaluate reforms. Reforms have been primarily established from a structural and administrative perspective. This means that there is a focus on larger groups, on equity across groups and individuals, on formal policies, and so on, i.e., a focus

on the general or the collectivity. This perspective is likely to be congruent with a more quantitative methodological approach to analysis. While the above matters may also be of interest to seniors, their focus seems to be more individualistic and particularistic. Seniors' primary concerns are with the care provided at the front lines, and with the experiential meaning of that care. Thus, to evaluate the issues of concern to seniors, one may need to adopt a combination of both quantitative and qualitative approaches to analysis. For example, qualitative analysis could be used to study the following issues: the extent of "caring" provided by staff; the degree to which seniors' dignity is maintained in the process of receiving care; the extent to which care providers listen to, and respect, the input of seniors into their care; and the perceptions of seniors, based on their own experience, of how care has changed in conjunction with the implementation of reforms.

FOOTNOTES

[1]George, M.V., Norris, M.J., Nault, F., Loh, S., and Dai, S.Y. (1994). Population Projections for Canada, Provinces and Territories: 1993 - 2016. Ottawa: Statistics Canada.

[2]British Columbia Royal Commission on Health Care and Costs. (1991). Closer to Home Vancouver: The British Columbia Royal Commission on Health Care and Costs; New Brunswick Commission on Selected Health Care Programs. (1989). Report of the Commission on Selected Health Care Programs. New Brunswick: Commission on Selected Health Care Programs; The Nova Scotia Royal Commission on Health Care. (1989). The Report of the Nova Scotia Royal Commission on Health Care: Towards a New Strategy. Halifax: The Nova Scotia Royal Commission on Health Care; Premier's Commission on Future Health Care for Albertans. (1989). The Rainbow Report: Our Vision for Health. Edmonton: Premier's Commission on Future Health Care for Albertans; Saskatchewan Commission on Directions in Health Care. (1990). Future Directions for Health Care in Saskatchewan. Regina: Saskatchewan Commission on Directions in Health Care.

[3]Adapted from the Canadian College of Health Service Executives. (1995). Special Report: External Environmental Analysis and Health Reform Update. Ottawa: Canadian College of Health Service Executives.

[4]Adapted from Hollander, M.J. (1991). A background paper on the implications of decentralizing health services. Unpublished manuscript.

[5]Hollander, M.J. (1994). The Costs, and Cost-Effectiveness, of Continuing Care Services in Canada. Ottawa: Queen's - University of Ottawa Economic Projects - Working Paper No. 94-10.

[6]Hollander, M.J., Ritter, R., Benson, K., Eredics, J., and Mattson, R. (1993). Perceptions of the British Columbia Continuing Care service delivery system by clients, relatives/friends of clients and care staff. Unpublished manuscript.

[7]Penning, M.J., and Chappell, N.L. (1996). Home support services in the Capital Regional District: Client survey (Final Report). Victoria: University of Victoria, Centre on Aging.

[8]Durand, P.G., Krueger, P.D., Chambers, L.W., Grek, A., and Charles, C. (1995). Predictors of caregivers' dissatisfaction with community long-term care services for seniors: Results from the Canadian Study of Health and Aging. Canadian Journal of Public Health, 86(5), 325-332.

[9]Laitinen, P. (1994). Elderly patients' and their informal caregivers' perceptions of care given: The study-control ward design. Journal of Advanced Nursing, 20(1), 71-76.

[10]Kasper, J.D., and Riley, G. (1992). Satisfaction with medical care among elderly people in fee-for-service care and an HMO. Journal of Aging and Health, 4(2), 282-302.

[11]Kruzich, J.M., Clinton, J.F., and Kelber, S.T. (1992). Personal and environmental influences on nursing home satisfaction. The Gerontologist, 32(3), 342-350.

[12]Philp I., and Ghosh, U. (1992). Community care services: Views of patients attending a geriatric day hospital. Health Bulletin, 50(4), 296-301.

[13]Optima. (1991). Final Report: Seniors' perspectives on independence and quality of life. Ottawa: Optima (Report prepared for Health and Welfare Canada).

[14]McConnell, S. (1990). Who cares about long-term care? Generations, 14(2), 15-18.

[15]Gallagher, E. (1997). Seniors' and caregivers' values pertaining to health care: An informal NACA consultation. Victoria: Unpublished paper.

[16]Gallagher, E. (1997). Senior's values pertaining to their health care: A thematic analysis of value domains. Victoria: Unpublished paper.

CPRN RCRPP

Évaluation des incidences des réformes des soins de santé sur les aînés

Partie I : Rapport de synthèse des réformes des soins de santé et des perceptions des aînés face au système de santé

Préparé pour le Conseil consultatif national sur le troisième âge

Décembre 1997

Health Network
Réseau de la santé

CPRN RCRPP

Évaluation des incidences des réformes des soins de santé sur les aînés

Partie I : Rapport de synthèse des réformes des soins de santé et des perceptions des aînés face au système de santé

Préparé pour le Conseil consultatif national sur le troisième âge

par Marcus J. Hollander

Décembre 1997

Health Network
Réseau de la santé

Canadian Policy Research Networks Inc.
841 Fairfield Road
Victoria (Colombie-Britannique)
V8V 3B6

RÉSUMÉ

Compte tenu des incidences possibles des réformes des soins de santé et du peu d'évaluations dont elles ont fait l'objet jusqu'ici, le Comité consultatif national sur le troisième âge (CCNTA), par l'entremise de son Comité de la recherche et des questions spéciales, a demandé que soit réalisé le présent projet, intitulé « Évaluation des incidences des réformes des soins de santé sur les aînés », dont l'objectif est le suivant :

> concevoir un cadre d'analyse afin de définir les questions d'évaluation et les indicateurs appropriés pour évaluer les incidences des réformes de l'organisation et de la structure des soins de santé sur la disponibilité, l'accessibilité et la qualité des soins de santé dispensés aux aînés et à leurs familles.

Trois principaux produits devaient en découler : un rapport de synthèse sur les réformes régionales au Canada et sur les points de vue des aînés à propos du système de santé (partie I); un rapport décrivant un cadre d'analyse et les indicateurs clés permettant d'évaluer les incidences des réformes des soins de santé sur les aînés (partie II); enfin, un guide d'évaluation dont pourraient se servir les organisations locales pour mener leurs propres évaluations (partie III). Le présent rapport contient les résultats de la partie I du projet, soit l'aperçu des réformes régionales et les perceptions des aînés face au système de santé.

Selon un examen des données démographiques, le nombre de personnes âgées de 85 ans et plus devrait augmenter de 115 % entre 1996 et 2016. Les personnes de 85 ans et plus constituent le segment de notre population qui croît le plus rapidement. Entre 1996 et 2016, le nombre de personnes de 65 ans et plus devrait grimper de 61,9 % tandis que celui des personnes de la naissance à 64 ans devrait hausser de 18,7 %.

Aux fins du présent projet, nous avons examiné les réformes des soins de santé effectuées à l'échelle du Canada. D'après cet examen, bien qu'un grand nombre d'administrations aient adopté un modèle régional de réforme, le processus de réforme est plus complexe et a plus de ramifications qu'il peut sembler. Les initiatives de réforme portent sur une vaste gamme de questions. Les réformes

régionales ou les réformes fondées sur des modèles de soins primaires ou des systèmes de soins de santé intégrés peuvent aborder certaines de ces questions ou même toutes.

Voici une liste de ces questions :

- **Harmonisation des systèmes :** efforts en vue d'instituer des modèles plus appropriés et mieux intégrés de prestation des services, fusions (c'est-à-dire, regroupement de plusieurs hôpitaux sous un même conseil), alliances et initiatives conjointes et modèles de prestation des services intégrés à l'horizontale et à la verticale.

- **Changements organisationnels :** restructuration majeure et réduction des effectifs des ministères de la Santé en réaction à la régionalisation, insistance accrue sur la gestion de l'utilisation, prise de décisions reposant sur l'assurance de la qualité et sur les résultats, soins davantage axés sur le client et rôle accru des membres de la famille dans le processus de prestation des soins.

- **Régie :** accent plus marqué sur l'ouverture et la responsabilité en réaction à la régionalisation, plus grande représentation de la collectivité dans la prise de décisions et activité accrue des groupes d'intervention.

- **Changements dans les méthodes éducatives :** accent plus marqué sur l'éducation structurée et le perfectionnement professionnel, augmentation du pourcentage de personnes participant à la formation en gestion et augmentation de la demande de programmes d'enseignement à distance et d'études à temps partiel et plus flexibles.

- **Changements dans les méthodes de gestion :** accent plus marqué sur la facilitation, la concertation et les compétences interpersonnelles, accent sur les systèmes d'information et la prise de décisions éclairées, nécessité de démontrer l'optimisation des ressources et accent sur la définition et l'adoption des meilleures pratiques.

- **Accent renouvelé sur la qualité :** insistance accrue sur l'assurance de la qualité, les normes d'exercice professionnel et les plans de soins.

- **Plus vaste perspective sur la santé :** accent plus marqué sur un modèle global de mieux-être et de prévention, de même que sur un modèle axé sur la santé de la population.

- **Restrictions financières :** réduction du nombre de lits disponibles dans les hôpitaux ou, tout au moins, diminution du rythme d'ouverture de nouveaux lits, et taux de croissance également à la baisse dans la plupart des autres secteurs du système de santé.

Les trois provinces les plus à l'ouest, la Colombie-Britannique, l'Alberta et la Saskatchewan, ont adopté des modèles de régionalisation similaires. Elles ont créé des conseils régionaux (dont les

membres sont à l'heure actuelle nommés dans la plupart des cas) et leur ont cédé ou entendent leur céder des pouvoirs politiques et administratifs. L'Alberta et la Saskatchewan sont passées assez rapidement à la régionalisation et elles ont déjà transféré du personnel et des sommes aux régions. Cependant, les programmes concernant la santé mentale et la toxicomanie restent de ressort provincial en Alberta. Quant à la Colombie-Britannique, elle vient de dévoluer entièrement les ressources humaines et financières à des conseils. Le Manitoba est également en voie d'adopter un modèle de régionalisation davantage étoffé.

L'Ontario a préféré ne pas régionaliser et concentre plutôt ses efforts sur un éventail de questions se rattachant à l'amélioration de l'intégration des services et à l'harmonisation des systèmes. Elle envisage des modèles perfectionnés de soins primaires qui mettent l'accent sur les médecins de famille. Certains de ces modèles comportent la gamme complète de services communautaires et à domicile (c'est-à-dire les soins extra-hospitaliers). L'Ontario songe aussi à une autre option, soit les systèmes de santé intégrés (SSI), qui sont des modèles à intégration verticale pouvant englober l'éventail complet de services, depuis les soins à domicile jusqu'aux soins spécialisés dans un établissement de soins de courte durée.

Le Québec est doté depuis un certain temps d'un modèle régional, avec une structure de conseils régionaux et des centres de santé communautaire, ou CLSC. Au cours des dernières années, il a donné plus de pouvoir à ses conseils régionaux. Récemment, le gouvernement du Québec s'est montré intéressé par un modèle de prestation de services intégrés aux personnes âgées conçu par un groupe de chercheurs universitaires. Ce modèle a pour nom le Système de soins intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie (SIPA).

Le Nouveau-Brunswick a été la première province à adopter des réformes des soins de santé en fusionnant plus de cinquante conseils hospitaliers en sept conseils hospitaliers régionaux. Ceux-ci sont responsables du fonctionnement de tous les hôpitaux de la région qui relèvent de leur compétence. C'est là une sorte de modèle mixte qui ne constitue pas à proprement parler une réforme de portée régionale. Il s'agit plutôt d'un genre de fusion d'organismes de services indépendants en un seul secteur, celui des hôpitaux. Plus récemment, la province a pris des mesures en vue d'organiser ses

douze régions de services familiaux et sociaux communautaires en sept régions correspondant à celles des hôpitaux.

La Nouvelle-Écosse a décidé de constituer quatre conseils de santé régionaux. Toutefois, elle n'a pas encore confié à ceux-ci les responsabilités liées aux soins de longue durée et aux soins à domicile, tant que n'aura pas abouti les démarches entreprises actuellement pour implanter un système de point d'accès unique plus global à l'échelle provinciale.

L'Île-du-Prince-Édouard a adopté cinq régions qui, comme au Québec, regroupent les services de santé et les services sociaux, et elle a amorcé une évaluation externe de son processus de réforme. D'ailleurs, celui-ci fait toujours l'objet d'un examen. Pour ce qui est de Terre-Neuve, elle a mis sur pied huit conseils de santé pour les hôpitaux, les centres de santé et les foyers de soins infirmiers, et quatre conseils de santé communautaires pour les services de santé publique et communautaire.

Bien qu'en ce moment, nous ne puissions que spéculer quant aux incidences que les réformes des soins de santé peuvent avoir sur les aînés, faute d'évaluations, nous pouvons du moins nous pencher sur certaines répercussions possibles. Dans la mesure où leur mise en oeuvre est efficace, la panoplie d'initiatives de réforme dont il a été question précédemment devraient se révéler profitables. Des mécanismes de prestation de services améliorés et davantage intégrés permettront de réduire les dédoublements d'efforts et d'offrir un système de prestation de soins plus « uniforme » et « transparent » aux aînés ayant besoin de services de différents fournisseurs. L'offre de services par l'intermédiaire de structures administratives plus locales, telles que des conseils régionaux, des services de soins primaires ou des systèmes de soins de santé intégrés, devrait permettre aux aînés de contribuer davantage au niveau local. En outre, une insistance accrue sur la qualité, la prévention globale et le mieux-être devrait se traduire par des conséquences positives.

Cependant, les réformes comportent des risques qui peuvent entraîner certains effets négatifs pour les aînés. Les initiatives de réforme semblent avoir reposé sur des solutions structurelles à des questions qui sont, du moins en partie, de nature opérationnelle et qualitative, plutôt que s'être attaquées directement à ces questions. Les réformes et les compressions touchant les niveaux globaux

de financement pourraient favoriser le maintien de politiques ou de pratiques clés qui ne sont pas optimales et même les renforcer. Les aînés veulent être traités avec dignité et respect par des fournisseurs de soins compétents et bienveillants. Ils valorisent aussi beaucoup des aspects plus « sociaux » de la prestation des services de santé, tels que le transport et les subventions accordées pour les lunettes, les dentiers, les prothèses auditives et ainsi de suite. Les initiatives de réforme des soins de santé peuvent ne pas influer directement sur ces questions.

Nous avons entrepris une vaste analyse documentaire afin de dégager les perceptions qu'ont les aînés d'un système de soins de santé approprié. Cette analyse a révélé que tant au Canada qu'à l'échelle internationale, les aînés sont relativement satisfaits des services de santé qu'ils reçoivent. Nous avons également constaté que les aînés attachent de l'importance à l'autonomie, à la qualité de vie et à la dignité. Les services de santé plus sociaux, comme le transport, l'hébergement et les subventions pour les lunettes, comptent pour les aînés parce qu'ils leur permettent de vivre de façon plus autonome.

Nous avons en outre analysé les données du supplément de Santé Canada à l'Enquête nationale sur la santé de la population de 1994. Les répondants ont été invités à dire si, selon eux, le système de santé était excellent, bon, passable ou mauvais. Les réponses à ces questions diffèrent peu selon leur âge. Plus de 85 % de l'ensemble des répondants ont attribué une cote élevée au système. Les aînés mieux nantis, plus scolarisés et se jugeant en meilleure santé ont eu plus tendance à le qualifier d'excellent que les aînés à faible revenu, peu instruits et se disant en moins bonne santé. Néanmoins, nous n'avons relevé que peu de différences en combinant les réponses « excellent » et « bon ».

On a demandé aux répondants d'indiquer ce qu'ils considéraient comme les principaux points forts du système de soins de santé du Canada. Les deux principaux points forts relevés sont le faible coût et l'universalité. Les aînés des régions rurales ainsi que les aînés moins fortunés, moins scolarisés et se déclarant en moins bonne santé ont eu davantage tendance que les autres aînés à mentionner le « faible coût » comme un point fort du système. Les aînés des régions urbaines ainsi que les aînés à revenu plus élevé, plus scolarisés et se déclarant en meilleure santé sont plus portés à considérer l'universalité comme un point fort du système. On a demandé aussi aux répondants quels étaient selon eux les grands points faibles du système de soins de santé du Canada. La principale faiblesse soulignée

est le laps de temps trop long qui s'écoule entre la prise d'un rendez-vous et ledit rendez-vous. Les personnes de moins de 65 ans ont davantage tendance à considérer cela comme un problème que les personnes de plus de 65 ans. La seule différence importante relevée chez les aînés est que ceux dont les revenus sont plus élevés, qui sont plus scolarisés et qui se déclarent en meilleure santé tendent plus à déclarer que l'une des principales lacunes du système est qu'il est trop facile de mal l'utiliser et d'en abuser.

Deux importants projets ont été menés à bien dans le but de recueillir l'opinion des aînés sur ce en quoi consiste un système de soins de santé convenable. Premièrement, les membres du CCNTA ont réalisé une série d'entrevues avec des aînés et les personnes qui en prennent soin; deuxièmement, on a consulté deux groupes d'aînés résidant à Victoria, en Colombie-Britannique. Le tableau suivant donne un aperçu des questions jugées importantes pour les aînés et les aidants naturels.

Questions importantes pour les aînés en ce qui concerne les soins de santé

1. ENTREVUES AVEC LE CCNTA

A. Questions qui revêtent de l'importance pour les aînés

1. Valeurs rattachées aux services
   - A1.1 Efficaces
   - A1.2 Suffisants
   - A1.3 Disponibles
   - A1.4 Continus, prévisibles
   - A1.5 Acceptables
   - A1.6 Souples
   - A1.7 Abordables
   - A1.8 Accessibles
   - A1.9 Opportuns

2. Valeurs rattachées aux fournisseurs de services
   - A2.1 Savent communiquer clairement
   - A2.2 Sont bienveillants
   - A2.3 N'hésitent pas à en faire plus
   - A2.4 Prévoient les besoins futurs

3. Valeurs rattachées au système de soins de santé
   - A3.1 Coordination
   - A3.2 Changements découlant de la réforme des soins de santé
   - A3.3 Préoccupation concernant les médicaments

B. Questions qui revêtent de l'importance pour les aidants naturels

1. Valeurs rattachées aux services
   - B1.1 Continus, prévisibles
   - B1.2 Axés sur la famille
   - B1.3 Acceptables
   - B1.4 Opportuns
   - B1.5 Abordables
   - B1.6 S'ils sont abordables, disponibles

2. Valeurs rattachées aux fournisseurs de services
   - B2.1 Savent communiquer clairement
   - B2.2 Sont compétents
   - B2.3 Sont bien formés
   - B2.4 Se montrent intéressés
   - B2.5 Prennent le temps qu'il faut
   - B2.6 Sont bienveillants et respectueux
   - B2.7 N'hésitent pas à en faire plus
   - B2.8 Prévoient les besoins futurs

3. Valeurs rattachées au système de soins de santé
   - B3.1 Coordination et suivi
   - B3.2 Gamme de services offerts
   - B3.3 Milieux propices à la prestation des soins
   - B3.4 Possibilités de soins auto-administrés

2. CONSULTATIONS AUPRÈS DES GROUPES DE VICTORIA

C. Questions ressorties des consultations de Victoria

1. Thèmes principaux
   - C1.1 Communication
   - C1.2 Bienveillance, respect et dignité
   - C1.3 Maîtrise et choix
   - C1.4 Coordination
   - C1.5 Responsabilité de sa propre santé
   - C1.6 Compétence et formation
   - C1.7 Continuité et prévisibilité

1. Thèmes principaux (suite)
   - C1.8 Coût, droits et volonté de payer
   - C1.9 Temps et à-propos
   - C1.10 Déplacements
   - C1.11 Milieux propices
   - C1.12 Questions liées à la dotation en personnel
   - C1.13 Rôle élargi des bénévoles
   - C1.14 Questions concernant les médicaments

REMERCIEMENTS

Nous souhaitons remercier les membres du Comité de la recherche et des questions spéciales du Conseil consultatif national sur le troisième âge et le personnel de la Division du vieillissement et des aînés de Santé Canada de l'aide et des conseils qu'ils nous ont fournis dans le cadre du présent projet.

Nous aimerions aussi souligner les contributions du personnel et des entrepreneurs du Réseau de la santé de Canadian Policy Research Networks Inc., de même que remercier M. Anthony Beks et M^{me} Elizabeth Walker de leur aide pour la production du présent rapport.

TABLE DES MATIÈRES

Résumé i
Remerciements viii
Table des matières ix

1. INTRODUCTION 1

2. APERÇU DES RÉFORMES DES SOINS DE SANTÉ AU CANADA 3
   2.1 Introduction aux réformes, aux restrictions et à la restructuration 3
   2.2 Régionalisation 6
   2.3 Modèles existants de réforme des soins de santé dans tout le Canada ... 11
   2.4 Discussion 15

3. PERCEPTIONS DES AÎNÉS CONCERNANT LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ . 19
   3.1 Introduction 19
   3.2 Analyse documentaire 19
      3.2.1 Introduction 19
      3.2.2 Qualité des soins 19
      3.2.3 Perceptions et attitudes à l'endroit des services 21
   3.3 Conclusions de l'Enquête nationale sur la santé de 1994 23
      3.3.1 Introduction 23
      3.3.2 Recours possible à d'autres formes de services de soins de santé 23
      3.3.3 Perception du système de soins de santé du Canada 24
   3.4 Valeurs et attentes des aînés à propos des soins de santé 27
      3.4.1 Introduction 27
      3.4.2 Aperçu des questions qui revêtent de l'importance pour les aînés 27
      3.4.3 Aperçu des commentaires des aînés 30
      3.5 Discussion 35

NOTES EN FIN DE DOCUMENT 37

1. INTRODUCTION

Se fondant sur les récits entendus et sur leur propre connaissance des changements au chapitre de la prestation des soins de santé, les membres du Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) en sont venus à s'inquiéter des conséquences de la réforme des soins de santé pour les aînés. Parmi les problèmes signalés, mentionnons des retards dans la prestation des services aux aînés, une mauvaise coordination des soins entre les différentes composantes du système de soins de santé et des employés travaillant sous pression et expédiant les aînés plutôt que de les écouter et d'être attentifs à leurs besoins particuliers.

En plus des services médicaux et hospitaliers, les aînés peuvent avoir besoin de services qui répondent à leurs besoins fonctionnels. Le défi qu'ont à relever les bénéficiaires âgés est de coordonner ce vaste éventail de services de santé et de conserver leur dignité tout en laissant d'autres personnes prendre soin d'eux. Ce sont les petites choses, comme préparer un repas, monter et descendre l'escalier, entretenir sa maison, faire sa toilette et être traité convenablement par les autres, qui confèrent de la dignité à une personne et qui posent un défi particulier aux aînés et à leurs aidants naturels. Les membres du CCNTA ont commencé à craindre un début de détérioration de la qualité des soins offerts dans le système de santé.

Compte tenu des répercussions possibles des réformes et du fait qu'elles n'aient pas été évaluées à ce jour, le CCNTA a décidé, à sa rencontre de février 1996, de demander à son Comité de la recherche et des questions spéciales d'élaborer les paramètres d'un projet visant à évaluer les incidences des réformes des soins de santé sur les aînés. Après avoir examiné un éventail de facteurs, comme les modèles de recherche possibles, le manque de méthodes d'évaluation appropriées et les contraintes financières et de temps, le Comité s'est dit d'avis que la principale contribution que pourrait à l'heure actuelle apporter le CCNTA au débat en cours sur les incidences des réformes des soins de santé consisterait, dans un premier temps, à définir sa position sur les principales questions d'évaluation.

Le Conseil a approuvé cette recommandation à sa rencontre de mai 1996 et a chargé son personnel de dresser un plan détaillé qui serait ensuite examiné et approuvé par le Comité. Dans le cadre de ces travaux, le personnel a déterminé que le but général du projet serait le suivant :

- alimenter le débat sur l'évaluation des réformes des soins de santé en définissant la position du CCNTA à propos des principales questions d'évaluation et des points qui doivent être abordés au moment d'évaluer les répercussions des changements touchant la prestation des services aux aînés.

Le personnel a donc défini comme suit l'objet précis, ou l'objectif principal, du projet :

- concevoir un cadre d'analyse afin de définir les questions d'évaluation et les indicateurs appropriés pour évaluer les incidences des réformes de l'organisation et de la structure des soins de santé sur la disponibilité, l'accessibilité et la qualité des soins de santé dispensés aux aînés et à leur famille.

Le personnel a ensuite conclu des marchés avec le Réseau de la santé de Canadian Policy Research Networks, groupe national indépendant de spécialistes, et avec le Dr Elaine Gallagher de l'Université de Victoria, pour la réalisation du projet.

En mettant sur pied ce projet, le CCNTA voulait élaborer un cadre conceptuel global, de même qu'une série d'indicateurs clés, qui favoriseraient l'adoption d'une approche axée sur les aînés relativement à l'évaluation des réformes des soins de santé. Ce modèle d'évaluation pourrait ensuite être utilisé par les gouvernements, les conseils régionaux, les organismes d'aînés et d'autres intervenants pour répondre à la grande question préoccupante : les soins de santé qui découlent des réformes répondent-ils aux attentes des aînés et à celles de leurs aidants naturels?

Les membres du CCNTA songeaient également à l'avenir lorsqu'ils ont commandé ce projet, car de plus en plus d'aînés feront appel au système de soins de santé dans les années à venir. En fait, la au Canada, la population âgée augmente depuis un certain temps à un rythme plus rapide que le reste de la population. Or, d'après les prévisions, cette tendance ne fera que s'accroître lorsque les membres de la génération du baby-boom atteindront l'âge de 65 ans à compter de 2011. C'est donc dire que la façon dont le système de soins de santé dessert les aînés gagnera de plus en plus d'importance avec le temps. Par exemple, alors que le nombre de personnes de la naissance à 64 ans

devrait augmenter de quelque 18,7 % entre 1996 et 2016, celui des aînés devrait gonfler de 61,1 %, soit plus de trois fois les prévisions pour les personnes de moins de 65 ans. Le taux de croissance du nombre de personnes âgées de 85 ans et plus, qui recourent nettement plus souvent aux services de santé que tout autre groupe d'âge, devrait se situer à 115 % pour la même période.[1]

L'ensemble du projet, intitulé « Évaluation des incidences des réformes des soins de santé sur les aînés », comporte trois parties. Le présent document est le fruit de la première partie. On y trouve une synthèse des réformes des soins de santé dans tout le Canada ainsi qu'un aperçu des perceptions des aînés face au système de soins de santé. Enfin, on examine les questions liées aux soins qui revêtent le plus d'importance pour les aînés et leurs aidants naturels. Le présent rapport prépare la voie aux deux prochaines parties du projet.

Le rapport de la deuxième partie du projet renferme un cadre permettant d'évaluer les incidences des réformes des soins de santé sur les aînés. Il contient aussi une série de questions et d'indicateurs clés que pourraient consulter les responsables d'évaluation pour choisir le jeu de questions et d'indicateurs convenant le mieux à leur travail en particulier. Le rapport de la troisième partie consiste en un guide d'évaluation destiné aux organismes communautaires souhaitant évaluer les incidences des réformes des soins de santé sur les aînés dans leurs collectivités.

2. APERÇU DES RÉFORMES DES SOINS DE SANTÉ AU CANADA

2.1 Introduction aux réformes, aux restrictions et à la restructuration

Le changement est omniprésent; de fait, il est la seule constante. À la fin des années 1980 et au début des années 1990, des commissions royales et autres ont produit des rapports sur les systèmes de santé de presque toutes les provinces du Canada[2]. Dans la plupart de ces rapports, on recommandait un quelconque type de réforme régionale et on prônait la création de conseils régionaux responsables de la prestation d'un éventail de services de santé, à l'exclusion le plus souvent des services de médecins et des régimes provinciaux d'assurance-médicaments. Par ailleurs, la réduction des paiements de transfert fédéraux aux provinces imposait un fardeau financier supplémentaire aux

provinces. Tout cela a exercé sur le système de santé deux pressions considérables : des changements sur le plan de la structure et des changements sur le plan du financement. De plus, la poussée en faveur du changement dans ces deux secteurs a ouvert la porte à d'autres types de changements. Ainsi, alors que la plupart des observateurs perçoivent les changements apportés au système de soins de santé du point de vue des réformes régionales, les initiatives de réforme de la santé qui ont vu le jour dans tout le pays sont plus complexes et ont plus de ramifications qu'elles semblent en avoir en réalité. En outre, la majeure partie des mesures prises jusqu'ici ont consisté à restructurer des services. La véritable réforme, qui consiste à mettre en place des systèmes intégrés nouveaux et améliorés de prestation des services, en est elle-même encore à ses premiers balbutiements.

Certaines provinces, comme l'Ontario, ont choisi de ne pas régionaliser les services alors que d'autres, comme le Nouveau-Brunswick, ont choisi de le faire de façon plus restreinte. Le secteur de la santé se débat actuellement avec un certain nombre de questions connexes, dont les suivantes :

- **Harmonisation des systèmes :** efforts en vue d'instituer des modèles plus appropriés et mieux intégrés de prestation des services, fusions (c'est-à-dire, regroupement de plusieurs hôpitaux sous un même conseil), alliances et initiatives conjointes et modèles de prestation des services intégrés à l'horizontale et à la verticale.

- **Changements organisationnels :** restructuration majeure et réduction des effectifs des ministères de la Santé en réaction à la régionalisation, insistance accrue sur la gestion de l'utilisation, prise de décisions reposant sur l'assurance de la qualité et sur les résultats, soins davantage axés sur le client et rôle accru des membres de la famille dans le processus de prestation des soins.

- **Régie :** accent plus marqué sur l'ouverture et la responsabilité en réaction à la régionalisation, plus grande représentation de la collectivité dans la prise de décisions et activité accrue des groupes d'intervention.

- **Changements dans les méthodes éducatives :** accent plus marqué sur l'éducation structurée et le perfectionnement professionnel, augmentation du pourcentage de personnes participant à la formation en gestion et augmentation de la demande de programmes d'enseignement à distance et d'études à temps partiel et plus flexibles.

- **Changements dans les méthodes de gestion :** accent plus marqué sur la facilitation, la concertation et les compétences interpersonnelles, accent sur les systèmes d'information et

la prise de décisions éclairées, nécessité de démontrer l'optimisation des ressources et accent sur la définition et l'adoption des meilleures pratiques.

- **Accent renouvelé sur la qualité :** insistance accrue sur l'assurance de la qualité, les normes d'exercice professionnel et les plans de soins.

- **Plus vaste perspective sur la santé :** accent plus marqué sur un modèle global de mieux-être et de prévention, de même que sur un modèle axé sur la santé de la population.

- **Restrictions financières :** réduction du nombre de lits disponibles dans les hôpitaux ou, tout au moins, diminution du rythme d'ouverture de nouveaux lits, et taux de croissance également à la baisse dans la plupart des autres secteurs du système de santé.[3]

Bien que la plupart des provinces aient eu recours à la régionalisation pour régler ces questions, certaines ont opté pour d'autres méthodes. Le regroupement des hôpitaux en huit conseils hospitaliers au Nouveau-Brunswick est souvent décrit comme une mesure de régionalisation, mais il se rapproche en fait davantage d'un modèle de fusion qui vise une meilleure harmonisation des systèmes grâce au regroupement. Par conséquent, il est bon de souligner que même si presque toute l'attention s'est tournée vers la régionalisation, bien d'autres changements sont en cours ou sont envisagés également. Tous les points ci-dessus peuvent, en fait, s'appliquer dans le cadre de la régionalisation; tout dépend de la nature du processus de changement adopté par chacune des administrations provinciales. Mais ils peuvent également s'inscrire dans le cadre de réformes qui ne mettent pas l'accent sur la régionalisation. La seule question dont nous avons fait mention ci-dessus qui soit directement liée à la régionalisation est peut-être celle des importantes réductions d'effectifs au sein des ministères de la Santé. Ces réductions sont attribuables au déploiement de personnel vers les régions et au fait que les ministères s'éloignent des questions opérationnelles pour mettre davantage l'accent sur la politique, la planification, l'évaluation, la responsabilité et d'autres questions similaires de surveillance et d'administration.

Bien qu'un vaste éventail d'initiatives de changement soient en jeu dans tout le pays, le principal outil de réforme a tendance à être un modèle dévolu de régionalisation. La prochaine section donne donc un aperçu de la régionalisation.

2.2 Régionalisation

Au Canada, le terme « régionalisation » tire ses origines d'un autre terme décrivant la délégation de pouvoirs d'une administration centrale à un organisme plus local. La forme la plus fréquente de régionalisation au Canada a été jusqu'ici la « dévolution ».

La dévolution renvoie à la cession de certains pouvoirs politiques (comme la fonction du « conseil d'administration » en matière d'élaboration des politiques, la responsabilité envers les citoyens et l'administration générale du système de prestation des services) du ministre et du Cabinet à un palier local de gouvernement ou à un « conseil » spécial responsable de la gestion et de la prestation des services de santé dans un secteur géographique donné. L'affectation de fonds à des conseils locaux pour qu'ils assurent des services de santé constitue un exemple de dévolution, tout comme les administrations de la santé (Health Authorities) en Angleterre et les conseils de comté (County Councils) en Suède.

Les conseils locaux peuvent être formés de personnes désignées par une quelconque autorité centrale, comme le ministre de la Santé, ou être élus par la population locale. On peut y retrouver à la fois des membres désignés et des membres élus.

Ils peuvent ou non détenir le pouvoir de lever des impôts. Les conseils de comté de la Suède, par exemple, sont investis de ce pouvoir. Cependant, aucune des initiatives de réforme menées à bien au Canada n'a prévu l'adjudication de pouvoirs de taxation aux conseils de santé régionaux.

Habituellement, la mise en branle d'un processus de réforme des soins de santé s'accompagne d'un certain nombre de buts, dont l'ampleur et l'importance peuvent varier selon les provinces. Le plus souvent, les réformes régionales se veulent un moyen de faire en sorte que les décisions relatives aux soins de santé se prennent plus près de la collectivité. On remarque que la population locale peut exercer une plus grande influence sur l'élaboration des politiques et sur les décisions si elle a directement accès aux décideurs. On croit également qu'une telle accessibilité peut accroître la responsabilité politique et administrative et permettre une meilleure gestion et une meilleure prestation des services de santé à l'échelon local. Ces buts de la régionalisation peuvent être considérés comme

les « aspects positifs » ou les avantages des réformes régionales. Parmi les autres avantages ou objectifs qui ne sont peut-être pas soulignés aussi activement, mentionnons la compression des coûts et le transfert aux régions des fonctions « d'extinction des feux » ou de dépannage des ministères de la Santé. On croit souvent que le contrôle local permettra d'accroître l'efficience du service et, partant, d'en réduire les coûts. Le tableau 1 résume l'ensemble des avantages de la régionalisation (ou les raisons d'opter pour les réformes régionales) que nous avons tirés des documents consultés. Le tableau 2 présente un sommaire des « aspects négatifs » ou des risques inhérents à la régionalisation. Les deux tableaux présentent l'information sous deux aspects : l'aspect politique et l'aspect administratif. En outre, le tableau 2 comporte une section sur les risques rattachés aux questions conceptuelles et de planification. Si le modèle de régionalisation devant s'appliquer n'est pas clairement défini ou s'il n'est pas conforme aux buts réels (p. ex., un modèle de plus grande démocratisation qui aurait pour but de restreindre les coûts), cela risque de poser des problèmes.

TABLEAU 1 : Avantages de la régionalisation[4]

Avantages politiques	Raisonnement
Plus grande démocratisation	Permet aux gens du niveau local de participer davantage au processus démocratique.
Plus grande participation aux politiques	Permet au public de mieux accéder et participer au processus d'élaboration des politiques en étant plus près des décideurs.
Réduction des disparités régionales	Il est plus facile de défendre la réaffectation des budgets des régions bien nanties à celles moins bien nanties si ces affectations sont effectuées en proportion du nombre d'habitants ou selon une formule au sein d'un système régionalisé.
Partage du blâme	La régionalisation partage la responsabilité entre les milieux politiques des niveaux central et local, ce qui permet de partager le blâme dans le cas où les besoins locaux ne sont pas satisfaits.
Responsabilité politique accrue	Les milieux politiques locaux et les membres des conseils sont plus susceptibles de répondre de leurs actes devant la population locale que les milieux politiques des administrations centrales qui en sont plus éloignés.
Force découlant de la diversité	Dans les pays, les États ou les provinces où l'on retrouve des groupes diversifiés et parfois antagonistes, la régionalisation peut donner à ces groupes une plus grande autonomie tout en assurant leur intégration à la collectivité.
Avantages administratifs	**Raisonnement**
Plus grande responsabilité administrative	Les administrateurs locaux doivent régler directement les questions et les griefs locaux et ils doivent réagir aux préoccupations locales.
Meilleures intégration et coordination des services	Les fonctionnaires locaux, qui relèvent des conseils locaux, sont plus en mesure de surmonter les questions institutionnelles, d'attitude, matérielles et administratives qui restreignent l'exploitation efficace des services de santé.
Meilleures planification et affectation des ressources	Les fonctionnaires locaux sont plus au courant des circonstances, des restrictions et des possibilités locales et ils peuvent donc élaborer des plans qui tiennent compte des besoins des localités et qui y répondent. Les citoyens locaux sont en outre plus susceptibles d'avoir la possibilité de participer au processus.
Réduction des coûts	Parce qu'ils connaissent les questions locales, les planificateurs et les administrateurs locaux peuvent réduire ou éliminer le recoupement et le dédoublement des services.
Meilleures gestion et mise en oeuvre des programmes	Le fait de céder une partie du contrôle centralisé aux administrations locales donne aux gestionnaires locaux la liberté de gérer les services sans avoir à se soumettre à un aussi grand nombre de contraintes « inutiles » imposées par l'administration centrale.
Meilleure coordination intersectorielle	Outre l'intégration et la coordination accrues des services de santé, la régionalisation peut favoriser la coordination intersectorielle avec les organismes extérieurs au domaine de la santé.
Importance accrue des services communautaires et de prévention	Dans la mesure où les administrateurs locaux possèdent un quelconque budget global, il leur est plus facile de transférer des fonds entre les services institutionnels et communautaires et de mettre l'accent sur la promotion de la santé.

(Adaptation de Hollander, 1991)[4]

TABLEAU 2 : Risques inhérents à la régionalisation[4]

Risques liés aux problèmes conceptuels	Raisonnement
Mauvaise conceptualisation	Cela peut se produire lorsqu'on ne comprend pas clairement les divers concepts de la régionalisation. On peut alors négliger certaines options, comme la délégation, en s'empressant de céder des pouvoirs aux conseils nouvellement créés.
Mauvaise concordance entre les objectifs visés et le système conçu	Il peut arriver que le système de régionalisation adopté ne soit pas en harmonie avec les objectifs souhaités ou que les divers intervenants aient des objectifs différents. Ainsi, les buts politiques et financiers peuvent être incompatibles si les milieux politiques souhaitent acquérir une plus grande autonomie locale par l'entremise des conseils élus alors que les bureaucrates ne veulent pas fournir les sommes supplémentaires requises pour l'établissement de ces conseils.
Définition incorrecte du secteur géographique approprié	Les frontières géographiques définies pour le modèle à concevoir ont d'importantes répercussions. Les plus grands secteurs géographiques, comme les régions, ont souvent tendance à centraliser à leur niveau. Si l'objectif est d'habiliter les résidents locaux, il faut peut-être céder le contrôle aux très petites collectivités. Cependant, ces collectivités sont peut-être trop petites pour avoir toute la gamme des services. Comment faire pour trouver le juste équilibre?
Risques politiques	**Raisonnement**
Tendance à la centralisation	La tendance à la centralisation demeure très marquée; les ministres sont encore responsables devant l'assemblée législative, peu importe que les conseils locaux appuient leurs idées ou s'y opposent.
Potentats locaux	Il arrive que les conseils ou d'autres organismes politiques locaux soient contrôlés par des personnes déjà puissantes au niveau local, qui peuvent souhaiter accroître leur pouvoir ou qui considèrent leur admission au sein des nouveaux conseils comme une pierre de gué vers une charge élective plus élevée.
Opposition locale	Dans la mesure où les partis politiques de l'opposition arrivent à s'emparer du contrôle des conseils locaux, ils peuvent les utiliser comme source d'influence pour s'opposer au gouvernement au pouvoir.
Risques administratifs	**Raisonnement**
Problèmes de coordination	La régionalisation révèle souvent une mauvaise coordination et un manque d'intégration au sein des programmes à structure verticale administrés au niveau central. Il est souvent difficile pour l'administration centrale de réagir à de tels problèmes compte tenu de l'ampleur des changements requis pour les régler, par exemple une réorganisation majeure des divisions.
Relations avec les organismes décentralisés	Les relations entre l'administration centrale et les organismes locaux nouvellement régionalisés peuvent facilement devenir tendues sur un certain nombre de points, comme l'étendue des pouvoirs locaux, les exigences en matière de responsabilité, les budgets et d'autres questions du genre. Ces relations tendues peuvent donner lieu à des services sous-optimaux.
Frontières géographiques	Il est des plus souhaitables que les frontières géographiques actuelles, définies avant la régionalisation, soient le plus possible des coterminaux. Cela pourra nécessiter des changements dans la loi et soulever au niveau local des préoccupations relatives à la délimitation des frontières.

Composition des conseils locaux	Si les conseils sont élus, ils ont un droit légitime de défendre les intérêts locaux, même contre le gouvernement central. Si leurs membres sont nommés, il se peut qu'ils soient plus souples, mais il est possible que l'on trouve qu'ils manquent de légitimité et d'autorité morale.
Pouvoirs des conseils locaux	En ce qui concerne les pouvoirs, les conseils locaux peuvent aussi bien n'en avoir pratiquement aucun qu'être chargés de la planification, détenir certains pouvoirs sur la prestation des services ou exercer un grand contrôle grâce au pouvoir de taxation. Si la rhétorique de l'habilitation locale se heurte à la réalité du maintien d'un contrôle central, il risque d'y avoir des difficultés.
Mode de financement des services	Les administrations ou conseils locaux dépendent souvent du financement de l'administration centrale. Si ce financement repose sur une affectation traditionnelle, il est possible que les iniquités qui existent à l'heure actuelle se perpétuent. Si l'on adopte un nouveau mécanisme de financement fondé sur la population et adapté à l'âge et au sexe, cela risque de soulever des protestations politiques de la part des secteurs qui perdront du financement à la suite d'une réaffectation des ressources.
Établissement du budget, contrôle des dépenses et priorités	Si le budget est étroitement contrôlé, les conseils locaux pourraient se voir refuser la permission de transférer des fonds pour restructurer la prestation des services en fonction des priorités locales. Si le contrôle est au contraire relâché, c'est l'uniformité de la prestation des services entre les régions qui risque d'entrer en jeu. En outre, les conseils locaux ne voudront peut-être pas respecter les priorités établies par le gouvernement central.
Contrôle administratif	Le contrôle administratif peut lui aussi être étroit ou relâché. Le premier restreint la réponse aux besoins locaux, tandis que le second diminue le pouvoir que détient l'administration centrale d'assurer des services égaux entre les régions et de protéger les minorités ou les groupes marginaux contre les pratiques discriminatoires.
Planification locale	Il peut survenir des problèmes si les gouvernements centraux versent des fonds annuellement, tels qu'approuvés par l'assemblée législative, et si les budgets ne sont pas approuvés par cette dernière avant que quelques mois se soient écoulés dans le nouvel exercice financier. Par conséquent, les plans peuvent être soumis à la nécessité opérationnelle de respecter le budget si les dépenses réelles du premier trimestre sont supérieures au financement approuvé en définitive.
Conséquences sur l'administration au niveau central	L'expérience indique que le processus de régionalisation entraîne souvent une importante restructuration chez les fonctionnaires de l'administration centrale, dont les activités, au départ de nature opérationnelle, s'orientent vers la planification, l'élaboration de politiques et la surveillance. De tels changements peuvent provoquer de la tension et des conflits. Les fonctionnaires sont souvent réticents à perdre certains pouvoirs en cédant des ressources aux conseils locaux.
Dotation à l'échelle locale	Un autre point qui risque de poser des problèmes est la capacité d'attirer au sein des conseils locaux des planificateurs et des administrateurs qualifiés. Il se peut que l'on compte relativement peu de personnes qualifiées disponibles. En outre, les personnes qualifiées ne souhaiteront peut-être pas s'établir dans de petites localités ou des régions isolées. Qui plus est, le fait de doter davantage de postes au niveau local pourra entraîner une hausse des frais généraux.

(Adaptation de Hollander, 1991)[4]

2.3 Modèles existants de réforme des soins de santé dans tout le Canada

Les provinces adoptent divers modèles de réforme des soins de santé. La plupart, sauf quelques-unes, sont encore en train de peaufiner leur modèle de réforme. Même celles où les réformes sont les plus avancées, comme l'Alberta, la Saskatchewan, le Québec et le Nouveau-Brunswick, restent en plein processus de changement. Par conséquent, les analystes ont eu de la difficulté à définir et à décrire exactement les réformes des soins de santé puisqu'elles évoluent et changent encore, du moins dans une certaine mesure. La Colombie-Britannique, par exemple, devait au départ se doter de deux paliers d'organismes régionaux, les conseils de santé régionaux (CSR) et les conseils de santé communautaires (CSC), ces derniers devant être les principaux dispensateurs des services locaux. Cela a changé récemment, puisque la province entrevoit la création d'un palier de CSR et de CSC et de moins de la moitié des secteurs géographiques envisagés au départ. Les réformes continuent donc de changer et d'évoluer au fil du temps.

Nous livrons ci-après un sommaire assez à jour des réformes en vigueur au Canada et de leurs incidences sur les services de soins prolongés, c'est-à-dire sur les soins de longue durée et les soins à domicile, aux échelons provincial et régional. Outre les soins de courte durée et les services de médecins, les soins de longue durée constituent un important volet du système de prestation des services de soins de santé aux aînés.

Les trois provinces les plus à l'ouest, la Colombie-Britannique, l'Alberta et la Saskatchewan, ont adopté un modèle plutôt classique de transfert des responsabilités. Elles ont créé des conseils régionaux (dont les membres sont à l'heure actuelle nommés dans la plupart des cas) et leur ont cédé ou entendent leur céder des pouvoirs politiques et administratifs. L'Alberta et la Saskatchewan sont passées assez rapidement à la régionalisation et elles ont déjà transféré du personnel et des sommes aux régions. Cependant, les programmes concernant la santé mentale et la toxicomanie restent de ressort provincial en Alberta. Quant à la Colombie-Britannique, elle vient de dévoluer entièrement les ressources humaines et financières à des conseils.

En Saskatchewan, l'ancienne division des soins de longue durée a été abolie et la responsabilité fonctionnelle de ces services a été intégrée à la santé communautaire. De même, l'Alberta a aboli les

postes de directeurs des soins de longue durée et des soins à domicile pour en intégrer les fonctions à d'autres secteurs. En Colombie-Britannique, la division des soins de longue durée (Continuing Care Division) a récemment été démantelée, mais on a créé un nouveau poste de sous-ministre adjoint (SMA) responsable des soins de courte durée et des soins de longue durée. La province a donc conservé une structure spéciale pour les soins de longue durée. Le personnel clé qui relève du nouveau SMA est constitué de directeurs régionaux responsables, à l'échelle macro-régionale, des soins de courte durée et des soins de longue durée. Le transfert de ressources aux services communautaires s'est toutefois poursuivi durant le processus de réforme. En Saskatchewan, par exemple, les dépenses au chapitre des soins à domicile sont passées de 31,7 millions de dollars en 1991-1992 à 65 millions en 1996-1997 (à l'exclusion du Programme des soins à domicile dans le Nord). La hausse dans le secteur des soins en établissement de longue durée a été beaucoup plus modeste; les dépenses y sont passées de 230,6 à 248,2 millions de dollars entre 1991-1992 et 1996-1997. Il est en outre bon signe que la province de l'Alberta entreprenne, de concert avec des représentants de ses conseils régionaux, un important examen des soins de longue durée. Cet examen envisagera notamment des modifications aux mécanismes actuels d'évaluation et de classification des clients, de même que l'élaboration de mesures du rendement pour l'évaluation de l'efficacité des services.

Il semble y avoir eu réduction du personnel dans le secteur provincial des soins de longue durée en Alberta et en Saskatchewan. Le ministère de la Santé de la Saskatchewan a par exemple diminué l'ensemble de ses effectifs de 2 350 employés en 1990 à 640 en 1996. Des changements similaires se sont produits en Alberta. Les deux provinces sont toutefois dotées de systèmes de soins de longue durée assez solidement ancrés et il semble que l'on y ait maintenu au niveau régional, du moins dans les plus grandes régions, le concept des soins de longue durée. Ainsi, les conseils de santé d'Edmonton et de Calgary comptent tous les deux des administrateurs de ce qui est essentiellement des soins en établissement de longue durée et des soins à domicile. Il semble aussi qu'en Colombie-Britannique, malgré certains changements dans le personnel, la présence des soins de longue durée demeure vigoureuse au niveau des conseils régionaux.

Le Manitoba a d'abord adopté un modèle régional pour ses services de santé dans le Nord, ce qui constitue une approche beaucoup plus modeste de la régionalisation, mais il vient d'amorcer des réformes régionales plus globales. Le Manitoba a aussi entrepris d'autres types de réformes des soins de santé. En 1993, par exemple, on retrouvait au ministère de la Santé du Manitoba un poste de sous-ministre adjoint responsable des soins de longue durée. Ce poste est par la suite devenu celui de SMA des services communautaires. Cela reflète une autre tendance actuelle des réformes de la santé au Canada, alors que l'accent est davantage mis sur les soins primaires et la santé publique et communautaire, ceux-ci englobant en général les médecins de premier recours, la santé publique et la santé communautaire (c'est-à-dire tous les services extra-hospitaliers).

L'Ontario n'a pas effectué de réformes régionales. Les conseils régionaux de santé (CRS) demeurent des organismes consultatifs. La province a entrepris une étude des hôpitaux dans le but de comprimer les effectifs et de procéder à des fusions au besoin.

L'Ontario concentre ses efforts sur un éventail de questions se rattachant à l'amélioration de l'intégration des services et à l'harmonisation des systèmes. Elle envisage des modèles perfectionnés de soins primaires qui mettent l'accent sur les médecins de famille. Certains de ces modèles comportent la gamme complète de services communautaires et à domicile (c'est-à-dire les soins extra-hospitaliers). L'Ontario songe aussi à une autre option, soit les systèmes de santé intégrés (SSI), qui sont des modèles à intégration verticale pouvant englober l'éventail complet de services, depuis les soins à domicile jusqu'aux soins spécialisés dans un établissement de soins actifs.

Le gouvernement de l'Ontario a en outre annoncé récemment d'importantes modifications dans le mode d'organisation, de prestation et de financement de ses services sociaux et de santé. Dans le secteur des soins de longue durée, des centres d'accès communautaires serviront de seul point d'accès aux services. Par ailleurs, certains services de santé publique ont été confiés au niveau municipal. On peut percevoir cette initiative comme une sorte de transfert partiel des responsabilités en matière de soins de santé aux municipalités plutôt qu'à des régions sanitaires comme cela s'est fait dans d'autres provinces. Le ministère ontarien de la Santé prévoit aussi instaurer un Conseil de la qualité qui veillera à ce que les services dispensés soient de grande qualité.

Le Québec est doté depuis un certain temps d'un modèle régional, avec une structure de conseils régionaux et des centres de santé communautaire, ou CLSC. Au cours des dernières années, il a donné plus de pouvoir à ses conseils régionaux. Récemment, le gouvernement du Québec s'est montré intéressé par un modèle de prestation de services intégrés aux personnes âgées conçu par un groupe de chercheurs universitaires. Ce modèle a pour nom le Système de soins intégrés pour personnes âgées en perte d'autonomie (SIPA). Il s'agit d'un système intégré de prestation des services, prévoyant un point d'accès unique et une gestion des cas permanente, pour une gamme complète de services de soins de longue durée et de soins à domicile, tant à l'échelle communautaire que dans les établissements. La Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal s'est dite intéressée à mettre sur pied au moins un projet pilote faisant appel au modèle du SIPA. Finalement, sept hôpitaux de la région de Montréal ont été profondément restructurés, certains étant même fermés.

Le Nouveau-Brunswick a été la première province à adopter des réformes des soins de santé en fusionnant plus de cinquante conseils hospitaliers en sept conseils hospitaliers régionaux. Ceux-ci sont responsables du fonctionnement de tous les hôpitaux de la région qui relèvent de leur compétence. C'est là une sorte de modèle mixte qui ne constitue pas à proprement parler une réforme de portée régionale. Il s'agit plutôt d'un genre de fusion d'organismes de services indépendants en un seul secteur, celui des hôpitaux. Plus récemment, la province a pris des mesures en vue d'organiser ses douze régions de Services familiaux et sociaux communautaires en sept régions correspondant à celles des hôpitaux (qui étaient au départ au nombre de huit). En outre, certains services de santé mentale des Programmes de santé mentale ont été intégrés au Programme extra-muros et aux Services familiaux et sociaux communautaires de sorte à mieux coordonner la prestation des services en établissement et communautaires à l'intention des aînés.

La Nouvelle-Écosse a décidé de constituer quatre conseils de santé régionaux selon un modèle de régionalisation fondé sur le transfert de responsabilités. Toutefois, elle n'a pas encore confié à ceux-ci les responsabilités liées aux soins de longue durée et aux soins à domicile, tant que n'aura pas abouti les démarches entreprises actuellement pour implanter un système de point d'accès unique plus global à l'échelle provinciale. Il y a aussi quatre « organisations non désignées » distinctes qui sont des

services tertiaires. Par ailleurs, il y a eu une importante restructuration des hôpitaux de la région d'Halifax-Dartmouth.

L'Île-du-Prince-Édouard a quant à elle créé cinq régions à partir d'un modèle de transfert de responsabilités qui, comme celui du Québec, englobe aussi bien les services de santé que les services sociaux, et elle a entrepris une évaluation externe de son processus de réforme. Toutefois, avec l'élection d'un gouvernement provincial conservateur à l'automne de 1996, la Health and Community Services Agency, qui avait été mise sur pied pour surveiller le processus de régionalisation et sous l'égide de laquelle les régions avaient été légalement constituées, doit être réintégrée au ministère de la Santé et des Services sociaux. Pour le moment, les conseils régionaux demeurent en place et ils ont obtenu le soutien des collectivités lors d'un processus de consultation. De plus, le gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard est en train de constituer un conseil consultatif des aînés.

Terre-Neuve a mis sur pied huit conseils de santé pour les hôpitaux, les centres de santé et les foyers de soins infirmiers et quatre conseils de santé communautaires pour les services de santé publique et communautaire. Ni Terre-Neuve ni les autres provinces de l'Atlantique ne semblent encore portées à s'éloigner beaucoup des structures administratives de soins de longue durée en place au niveau provincial.

2.4 Discussion

Il semble, d'après ce qui précède, que le concept des soins de longue durée et les meilleures pratiques liées à un modèle de soins de longue durée[5] pourraient être quelque peu menacés par les réformes des soins de santé au Canada. L'abolition des postes de cadres responsables de ce secteur au sein des structures organisationnelles de l'Alberta, de la Saskatchewan et du Manitoba et, dans une certaine mesure, de la Colombie-Britannique, soulève des préoccupations. Les réductions sur le plan de la mémoire et de l'expertise institutionnelles en matière de soins de longue durée à l'échelle provinciale est peut-être un sous-produit involontaire de deux forces conjuguées, la régionalisation et la concentration sur un modèle de prestation de services axé sur les soins primaires et les soins communautaires. Il semble toutefois bon signe que les soins de longue durée soient encore considérés comme un important secteur d'activité du système de soins de santé au niveau régional. En outre, il

y a plusieurs autres indices encourageants : l'Alberta a entrepris un examen en profondeur de ses soins de longue durée qui semble appuyer la plupart des composantes du modèle des meilleures pratiques en matière de soins de longue durée; des provinces comme la Saskatchewan ont augmenté le financement des soins à domicile; le Québec envisage un modèle intégré de services de soins de longue durée.

Bien qu'en ce moment, nous ne puissions que spéculer quant aux incidences que les réformes des soins de santé peuvent avoir sur les aînés, faute d'évaluations, nous pouvons du moins nous pencher sur certaines répercussions possibles. Dans la mesure où leur mise en oeuvre est efficace, la panoplie d'initiatives de réforme dont il a été question précédemment devraient se révéler profitables. Des mécanismes de prestation de services améliorés et davantage intégrés permettront de réduire les dédoublements d'efforts et d'offrir un système de prestation de soins plus « uniforme » et « transparent » aux aînés ayant besoin de services de différents fournisseurs. Par exemple, le processus de congés dans les hôpitaux devrait couramment prévoir des services de soins à domicile dans le cas des aînés qui quittent l'hôpital mais nécessitent encore un certain soutien. L'offre de services par l'intermédiaire de structures administratives plus locales, telles que des conseils régionaux, des services de soins primaires ou des systèmes de soins de santé intégrés, devrait permettre aux aînés de contribuer davantage au niveau local. Par exemple, des aînés peuvent être nommés ou élus au sein des conseils de ces organismes et devraient avoir leur mot à dire en ce qui concerne les politiques et les pratiques en matière de soins. En outre, une insistance accrue sur la qualité, la prévention globale et le mieux-être devrait se traduire par des conséquences positives. Les aînés pourraient ainsi éviter de se faire soigner dans un hôpital et mener une vie productive dans la collectivité pendant de plus longue périodes.

Cependant, les réformes comportent des risques qui peuvent entraîner certains effets négatifs pour les aînés. Les initiatives de réforme semblent avoir reposé sur des solutions structurelles à des questions qui sont, du moins en partie, de nature opérationnelle et qualitative, plutôt que s'être attaquées directement à ces questions. Les réformes et les compressions touchant les niveaux globaux de financement pourraient favoriser le maintien de politiques ou de pratiques clés qui ne sont pas optimales et même les renforcer. Les aînés veulent être traités avec dignité et respect par des

fournisseurs de soins compétents et bienveillants. Ils valorisent aussi beaucoup des aspects plus « sociaux » de la prestation des services de santé, tels que le transport et les subventions accordées pour les lunettes, les dentiers, les prothèses auditives et ainsi de suite. Les initiatives de réforme des soins de santé peuvent ne pas influer directement sur ces questions.

La combinaison de ce qui a été essentiellement de la restructuration, plutôt qu'une réforme réelle, à des budgets serrés peut aussi comporter de graves effets négatifs pour les aînés. Il faut consacrer énormément de temps, d'énergie et de ressources à la conception et à la réalisation des réformes. Les ressources gestionnelles et professionnelles limitées sont mises à contribution alors qu'elles pourraient servir autrement à améliorer la prestation des services. La réduction des effectifs hospitaliers laisse supposer que le personnel doit faire plus avec moins. Les employés peuvent ou non recevoir la formation dont ils ont besoin pour faire face au défi de faire avancer les gens dans le système plus rapidement et d'assumer davantage de responsabilités. Le fait qu'il y ait moins d'employés, qui sont en plus bousculés, peut en outre diminuer les « soins » que les fournisseurs peuvent dispenser aux aînés. S'il n'y a pas de bons mécanismes de coordination, les aînés peuvent sortir de l'hôpital sans pour autant compter sur un soutien approprié à domicile et dans la collectivité. De même, les hôpitaux peuvent commencer à faire plutôt appel à du personnel « occasionnel », qui coûte moins cher, afin d'économiser de l'argent. La qualité des soins peut s'en ressentir.

Si l'administration des soins de santé est restructurée en petites unités comme des conseils régionaux, mais que d'autres ministères ne le sont pas, il peut alors être encore plus difficile de concrétiser les changements d'orientation qui s'imposent. Un conseil régional, un service de soins primaires ou un système de santé intégré peuvent être moins en mesure qu'un ministère de la Santé de négocier des changements d'orientation avec des ministères centraux relativement à des questions comme le transport, l'hébergement et d'autres subventions sociales.

À l'heure actuelle, les provinces plus avancées dans leur processus de réforme semblent délaisser la restructuration pour une réelle réforme. De plus, un budget équilibré à l'échelle fédérale pointant à l'horizon, les pressions financières pourraient s'alléger au cours des prochaines années. Tout compte fait, bien que l'étape de la restructuration ait été ardue, l'avenir semble prometteur. L'éventuelle mise

en oeuvre d'un modèle de soins primaires devrait accroître le niveau de coordination entre les fournisseurs de services communautaires. La province de l'Alberta a amorcé une grande initiative visant à établir pour l'avenir un modèle plus intégré de soins de longue durée et repense ses systèmes d'évaluation et de classification en vue d'améliorer la qualité de la prestation des services. L'Alberta songe également à élaborer et à implanter un système de mesures du rendement qui permettra au gouvernement et aux aînés d'être mieux renseignés sur la qualité des soins, le niveau de coordination des services, et ainsi de suite. La reddition des comptes s'en trouvera améliorée. L'Ontario a créé des centres d'accès aux soins communautaires qui offriront un unique point d'accès aux soins de longue durée, ce qui devrait grandement réduire la confusion à propos des services qui sont offerts, de la marche à suivre pour y accéder, et ainsi de suite. Le Québec, grâce au SIPA, a entrepris d'améliorer le système de prestation des services aux aînés. Le Nouveau-Brunswick a considérablement réduit les listes d'attente pour les services en établissement lorsqu'il a adopté le système d'accès unique il y a quelques années, et la Nouvelle-Écosse met au point un modèle d'accès unique pour une vaste gamme de services de santé et sociaux. Il s'agit là de quelques-unes des initiatives de réforme positives qui sont en cours. Il y a donc de l'espoir pour l'avenir. Cependant, les aînés et d'autres intéressés doivent être vigilants pour voir à ce que les milieux de la santé continuent aussi à travailler à l'amélioration des services de première ligne.

3. PERCEPTIONS DES AÎNÉS CONCERNANT LE SYSTÈME DE SOINS DE SANTÉ

3.1 Introduction

Comme nous l'avons souligné, le CCNTA souhaitait s'assurer que le cadre d'évaluation et les indicateurs clés de l'évaluation reflètent fidèlement les points de vue des aînés. Il a pour ce faire pris trois mesures. Il a d'abord réalisé une analyse documentaire visant à déterminer ce qui avait été publié dans les ouvrages professionnels sur la perception qu'ont les aînés d'un système approprié de soins de santé. Le Conseil a en outre analysé les données du supplément de Santé Canada à l'Enquête nationale sur la santé de la population de 1994, afin de cerner les perceptions des aînés concernant l'actuel système de santé. Finalement, pour entendre directement parler des aînés, des membres du CCNTA, sous la direction de M[me] Elaine Gallagher de l'école de sciences infirmières de l'Université de Victoria, ont réalisé des entrevues individuelles auprès d'aînés et d'aidants naturels d'un peu partout au Canada. En outre, M[me] Gallagher a mené des consultations auprès de deux groupes d'aînés de Victoria afin d'obtenir leur opinion.

3.2 Analyse documentaire

3.2.1 Introduction

Nous avons effectué dans quatre grandes bases de données de bibliothèque (MEDLINE, CINAHL, Health Star et Age Ligne) une vaste analyse documentaire afin de dégager les perceptions qu'ont les aînés face au système de soins de santé. Cette analyse a révélé que, bien qu'il existe certains ouvrages sur la satisfaction des clients à l'endroit des services, presque aucun ouvrage canadien ne porte sur les perceptions des aînés à propos des systèmes de soins de santé et de la prestation des services. Nous n'avons en outre retracé qu'un petit nombre de documents portant sur cette question à l'échelle internationale.

3.2.2 Qualité des soins

La section qui suit met en lumière certaines conclusions relatives à la satisfaction face aux services. Au Canada, Hollander et ses collègues (1993)[6] traitent, dans un manuscrit inédit, d'une étude réalisée en 1987 en Colombie-Britannique sur la satisfaction des bénéficiaires de services en établissement et

d'aide familiale. Selon ce rapport, 96 % des répondants étaient satisfaits des soins reçus dans un centre hospitalier de longue durée et 94 % des clients d'unités de logement communautaires étaient satisfaits des services d'aide familiale reçus. Sur une échelle de cinq points, les clients des centres à qui l'on demandait de coter 16 aspects des soins leur attribuaient en moyenne une cote de 4,62. La cote la plus basse, de 3,65, était attribuée à la nourriture et la plus élevée, de 4,75, à l'amabilité du personnel infirmier. L'indice moyen de satisfaction des principaux contacts des clients, tels les membres de leur famille, était de 4,72. En ce qui a trait aux clients des services d'aide familiale, leur indice moyen de satisfaction était de 4,68 pour sept des aspects des soins. La cote la plus élevée, de 4,91, s'appliquait à l'amabilité des aides familiales et la moins élevée, de 4,13, au temps passé à la maison par les aides familiales.

Penning et Chappell (1996)[7] rapportent également une grande satisfaction vis-à-vis des soins dans une étude réalisée récemment auprès de la clientèle des services de soutien à domicile de Victoria, en Colombie-Britannique. D'après cette étude, 79 % des clients sont très satisfaits de la qualité de l'ensemble des services reçus. De plus, le fait que 18 % s'en disent assez satisfaits porte le taux global de satisfaction à 97 %, ce qui se rapproche de celui rapporté par Hollander et ses collègues (1993). En outre, selon Penning et Chappell, 89 % des clients sont très satisfaits des coûts des soins et 8 % en sont assez satisfaits, ce qui porte à 97 % le pourcentage total de bénéficiaires satisfaits.

Durand, Krueger, Chambers, Grek et Charles (1995)[8] rapportent quant à eux les conclusions de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada à propos de l'insatisfaction des fournisseurs de soins en ce qui concerne la clientèle des soins communautaires de longue durée (c'est-à-dire, des soins à domicile et du soutien à domicile),. La plupart des motifs d'insatisfaction mentionnés dans cette étude sont liés à des facteurs autres que la qualité des soins proprement dits. Les trois principaux indices d'insatisfaction des fournisseurs de soins sont l'aîné qui a un comportement perturbé, le fournisseur de soins qui ne vit pas avec l'aîné et l'aîné qui présente une déficience dans ses activités quotidiennes. L'étude a en outre révélé que l'insatisfaction est plus grande chez les fournisseurs de soins lorsque les soins s'adressent à l'aidant naturel ou à la fois à celui-ci et à la personne âgée. Le niveau de satisfaction est relativement plus élevé lorsque les soins ne sont

dispensés qu'au client et non pas à l'aidant naturel; 84 % des aidants naturels n'ont signalé aucun problème au niveau des services reçus.

Laitinen (1994)[9] a pour sa part étudié la qualité des soins en Finlande. Il a analysé le niveau de satisfaction des clients de 75 ans et plus d'un hôpital, d'une unité gériatrique et d'un foyer de soins infirmiers, ainsi que celui des membres de leurs familles et de leurs aidants naturels, et établi que leur taux de satisfaction était raisonnablement élevé (entre 3,9 et 4,7 sur une échelle de cinq). Les échantillons étudiés dans le cadre de cette étude étaient toutefois assez restreints. Kasper et Riley (1992)[10] ont par ailleurs étudié la satisfaction de bénéficiaires âgés du programme Medicare à l'endroit des soins rémunérés à l'acte et des soins dispensés par les Health Maintenance Organizations (HMO) des États-Unis et ont obtenu des cotes de satisfaction respectives de 15,6 et de 15,1 sur une échelle de 18 points. Quant à Kruzich, Clinton et Kelber (1992)[11], qui ont étudié les niveaux de satisfaction relativement aux soins reçus par les résidents de centres hospitaliers de longue durée du Wisconsin, ils ont découvert que la satisfaction des clients était liée aux caractéristiques de l'établissement (par exemple, au roulement du personnel, aux niveaux de rémunération et d'avantages consentis, aux perceptions de l'équité chez le personnel infirmier et à la possibilité de personnaliser sa chambre). Enfin, Philp et Ghosh (1992)[12] ont observé des niveaux élevés de satisfaction chez les clients d'un centre de soins de jour en gériatrie de la Grande-Bretagne.

3.2.3 Perceptions et attitudes à l'endroit des services

Selon une étude réalisée par Optima au Canada en 1991 pour le compte de Santé Canada[13], les aînés accordent beaucoup d'importance à l'autonomie et à la qualité de vie et estiment que cela devrait se refléter dans les programmes de soins dont ils bénéficient. L'autonomie consiste à prendre ses propres décisions et à être traité avec respect et dignité. Elle est également liée à certains facteurs plus fondamentaux comme la santé, la situation financière et la mobilité. La qualité de vie des aînés est quant à elle synonyme de soutien, de chaleur humaine et de bienveillance. Elle est rattachée à la santé, à la sécurité financière, au transport, au logement et à certains aspects de la sécurité personnelle, tous des éléments fondamentaux de l'autonomie. Par conséquent, qualité de vie et autonomie sont étroitement liées. L'étude a révélé que les aînés connaissent et apprécient les avantages que leur procure sur le plan de la santé et des avantages sociaux le fait d'être Canadiens et qu'ils souhaitent

absolument conserver leurs acquis. Sur le plan des améliorations, ils soulignent qu'ils aimeraient jouir d'un plus grand nombre d'options de soutien à domicile, d'un plus vaste éventail de soins palliatifs et d'un plus grand nombre de services pour régler leurs problèmes liés à la santé mentale. Les aînés s'intéressent également à une gamme de services auxiliaires qui ne sont actuellement pas remboursés, ou du moins pas entièrement, comme l'achat de verres correcteurs, de dentiers, de prothèses auditives et d'instruments médicaux. Ils s'intéressent aussi à l'amélioration du transport et à l'aménagement d'un plus grand nombre de logements abordables au sein des collectivités et ils souhaitent être mieux renseignés sur les services offerts.

Un rapport interne de Santé Canada, rédigé en 1990, a porté sur des questions soulevées dans des lettres envoyées par des aînés. Il soulignait que les aînés étaient frustrés par les différences qui existent dans les politiques provinciales en matière de verres correcteurs et de prothèses auditives. En outre, alors qu'ils reçoivent gratuitement l'insuline, ils doivent encore payer les aiguilles dont ils ont besoin pour se l'administrer. De même, ils étaient mécontents de devoir encore payer les honoraires du pharmacien même si le coût des médicaments est payé par les régimes provinciaux d'assurance-médicaments. Un autre secteur de préoccupation est le remboursement des frais dentaires, étant donné que la plupart des aînés considèrent que les soins dentaires sont un service médicalement nécessaire. D'autres craignent de ne pas recevoir les services de soutien à domicile (aides familiales, etc.) dont ils pourraient avoir besoin et s'inquiètent du fait que la disponibilité de ces services diffère d'une province à l'autre.

McConnell (1990)[14] a souligné que le remboursement des frais des soins de longue durée est devenu une importante question d'ordre public aux États-Unis. Au cours d'un sondage réalisé auprès des 45 ans et plus, quelque 70 % des Américains ont dit considérer les soins de longue durée comme une importante priorité en matière de dépenses fédérales. Venaient ensuite la question de l'aide aux sans-abri et celle du logement pour les personnes à faible revenu. L'environnement a également été classé au rang des priorités, mais par moins de 40 % des répondants seulement; la défense n'est considérée comme une priorité que par quelque 20 % des répondants.

3.3 Conclusions de l'Enquête nationale sur la santé de la population de 1994

3.3.1 Introduction

Une recherche sur les principales enquêtes réalisées dans les domaines social et de la santé depuis 1985 nous a révélé qu'un assez petit nombre ont porté sur des questions liées à la politique en matière de santé ou aux systèmes de santé et que celles qui couvraient de telles questions n'en traitaient qu'assez brièvement. Nous avons toutefois relevé un nombre raisonnable de questions touchant les services de santé et la politique en la matière dans l'Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP) réalisée en 1994 et dans l'enquête supplémentaire effectuée par la suite par Santé Canada. Cette enquête supplémentaire renferme une série de questions sur l'utilisation réelle et possible des différents services de santé, de même que sur les perceptions du système de soins de santé du Canada. Nous avons précisément analysé ces données dans le cadre du projet et nous les présentons ci-après.

3.3.2 Recours possible à d'autres formes de services de soins de santé

Comme nous l'avons souligné précédemment, certains souhaiteraient que les services de santé reposent sur un modèle de soins primaires prévoyant des centres de santé communautaire. Les conclusions de l'ENSP semblent indiquer que les aînés ont une vision un peu plus conservatrice ou traditionnelle que les plus jeunes de la façon dont les services de santé devraient être dispensés. Le tableau 3 présente les données sur la volonté des répondants de recevoir des services dispensés dans d'autres milieux ou par d'autres fournisseurs que les médecins. Il montre que les aînés ont beaucoup moins tendance que les plus jeunes à se dire prêts à recevoir des services dans une clinique plutôt que dans un hôpital ou un cabinet de médecin. En ce qui a trait aux réponses des aînés seulement, chacune des séries de questions que renferme la présente section a également été analysée en fonction du sexe, du niveau de scolarité (études primaires, études secondaires incomplètes, diplôme d'études secondaires ou diplôme de niveau supérieur), du revenu annuel du ménage (1 $ à 14 999 $, 15 000 $ à 29 999 $ et 30 000 $ ou plus), des restrictions sur le plan des activités quotidiennes (oui ou non), du lieu de résidence (région urbaine ou rurale) et de l'état de santé déclaré (très bonne ou excellente, bonne, moyenne ou mauvaise). En ce qui a trait aux questions touchant l'acceptabilité des autres types de services offerts aux yeux des aînés, les femmes sont un peu moins portées que les hommes à accepter les modèles de remplacement. Les personnes vivant au sein d'un ménage dont les revenus

sont élevés (30 000 $ et plus par année) ont toutefois plus tendance que les aînés à faible revenu à trouver acceptables les services offerts en clinique. Finalement, les aînés des régions rurales sont plus susceptibles que ceux des régions urbaines d'accepter qu'un infirmier ou une infirmière leur fasse subir un examen physique (75,7 % par rapport à 65,8 %), alors que les aînés des régions urbaines sont plus ouverts à l'idée de recevoir des injections dans une clinique (65,4 % par rapport à 34,6 %).

TABLEAU 3 : Acceptabilité des autres formes de prestation des services

Autre forme de service	Âge (% de personnes ayant répondu oui)		
	20 à 64 ans (%)	65 ans et plus (%)	Nombre de cas (n)
Iriez-vous dans une clinique plutôt que dans un hôpital ou un cabinet privé de médecin pour subir un examen physique de routine?	44,0	29,8	11 961
Permettriez-vous à un infirmier ou une infirmière de vous faire subir un examen physique de routine?	76,7	68,2	4 905
Vous rendriez-vous dans une clinique plutôt que dans un hôpital ou un cabinet privé de médecin pour recevoir des injections (immunisation)?	67,9	51,1	11 985

3.3.3 Perception du système de soins de santé du Canada

L'Enquête renfermait trois questions dans lesquelles on demandait aux répondants de coter les services de santé. Ces questions étaient les suivantes :

- De façon générale, comment coteriez-vous les soins de santé au Canada?
- Comment coteriez-vous le système de soins de santé de votre province?
- Comment coteriez-vous la qualité des soins de santé que vous avez personnellement reçus au cours des 12 derniers mois?

On demandait aux répondants si, selon eux, le système de santé était excellent, bon, passable ou mauvais. Les réponses à ces questions diffèrent peu selon leur âge. Environ 85 % à 92 % de l'ensemble des répondants ont attribué une cote élevée au système. Les aînés mieux nantis, plus scolarisés et se jugeant en meilleure santé ont eu plus tendance que les aînés à faible revenu, peu instruits et se disant en moins bonne santé, à le qualifier d'excellent. Néanmoins, nous n'avons relevé que peu de différences entre ces deux groupes lorsque nous avons combiné les réponses « excellent » et « bon ».

On demandait aux répondants d'indiquer ce qu'ils considéraient comme les principaux points forts du système de soins de santé du Canada. Le tableau 4 livre un aperçu des facteurs qui, selon les Canadiens, font la force du système. Les réponses ne diffèrent qu'assez peu selon l'âge des répondants. Les deux principaux points forts relevés sont le faible coût et l'universalité. Les aînés des régions rurales ont eu plus tendance que leurs homologues des régions urbaines à inclure le « faible coût » (63,3 % par rapport à 53,1 %) et la transférabilité (31,1 % par rapport à 26,2 %) au nombre des points forts du système. Ceux des secteurs urbains ont cependant donné une cote plus élevée à l'universalité (52,3 % par rapport à 45,7 %). Quant aux aînés moins fortunés, moins scolarisés et se déclarant en moins bonne santé, ils ont eu davantage tendance à mentionner le « faible coût » du système. Les personnes à revenu plus élevé, plus scolarisées et se déclarant en meilleure santé sont plus portées à considérer que l'universalité et la gamme de services sont les principaux points forts du système.

TABLEAU 4 : Les principaux points forts du système de santé du Canada

Secteurs	Âge (% de oui)		
	20 à 64 ans (%)	65 ans et plus (%)	Total (%)
Aucun coût/faible coût	60.1	57.9	59,7
Accès (urbain et rural)	37,6	30,5	36,2
Qualité des soins	36,3	38,0	36,6
Universalité (accessible aux riches et aux pauvres)	57,7	51,5	56,5
Transférabilité (accessible lors de séjours dans d'autres provinces)	22,4	18,5	21,6
Liberté de choisir son médecin et l'endroit du traitement	38,8	37,5	38,5
Gamme de services offerts	27,2	22,0	26,2

n = 11 877

On demandait aussi aux répondants quels étaient selon eux les points faibles du système de santé du Canada. Le tableau 5 présente les conclusions au sujet des faiblesses perçues de notre système de santé. La première grande faiblesse soulignée est la facilité avec laquelle on peut mal utiliser le système ou en abuser. La seule différence importante relevée chez les aînés à ce propos est que ceux dont les revenus sont plus élevés, qui sont plus scolarisés et qui se déclarent en meilleure santé ont davantage tendance à déclarer que l'une des principales lacunes du système est qu'il est trop facile de mal l'utiliser et d'en abuser. La deuxième grande faiblesse est le laps de temps trop long qui s'écoule entre la prise d'un rendez-vous et ledit rendez-vous. Les personnes de moins de 65 ans ont davantage tendance à considérer cela comme un problème. Il est en outre intéressant de souligner que pour 17,6 % des répondants, le coût est l'un des points faibles du système. À la lumière de cela, rappelons qu'environ 70 % seulement des dépenses au chapitre de la santé sont assumées par les gouvernements au Canada, de sorte que les citoyens paient directement ou par le biais de l'assurance plus du quart des coûts des soins de santé.

TABLEAU 5 : Les principaux points faibles du système de soins de santé du Canada

Secteurs	Âge (% de oui)		
	20 à 64 ans (%)	65 ans et plus (%)	Total (%)
Trop longue attente entre la prise du rendez-vous et le rendez-vous	29,2	20,1	27,4
Qualité des soins	8,3	5,6	7,8
Manque de services offerts	14,8	9,1	13,7
Coût du système	18,7	13,5	17,6
Manque de technologie, d'équipement, de tests	9,8	3,8	8,6
Trop facile de mal l'utiliser ou d'en abuser	53,3	51,8	53,0

n = 11 873

3.4 Valeurs et attentes des aînés à propos des soins de santé

3.4.1 Introduction

Comme nous l'avons mentionné précédemment, deux importants projets ont été entrepris dans le but de recueillir l'opinion des aînés sur ce en quoi consiste des soins de santé convenables. Dans le cadre du premier projet, des membres du CCNTA ont interviewé des aînés et les personnes en prenant soin. Pour ce qui est du deuxième projet, M^me^ Elaine Gallagher, de l'école des sciences infirmières de l'Université de Victoria, a mené des consultations auprès de deux groupes d'aînés résidant à Victoria, en Colombie-Britannique. M^me^ Elaine Gallagher a ensuite analysé les données recueillies grâce à ces deux initiatives. Il s'agissait essentiellement d'un exercice visant à connaître les points de vue des aînés. Cependant, la fréquence à laquelle les mêmes thèmes sont ressortis laisse supposer que les conclusions correspondent assez fidèlement aux valeurs et aux attentes des aînés et des personnes en prenant soin. L'uniformité des conclusions indique également qu'il vaudrait peut-être la peine de répéter ces initiatives, cette fois en utilisant une méthode scientifique plus rigoureuse. La présente section livre les conclusions des entrevues et des discussions de groupe.

3.4.2 Aperçu des questions qui revêtent de l'importance pour les aînés

Il n'a pas été possible, en ce qui concerne les deux projets susmentionnés, d'obtenir un classement comparatif pour toutes les questions auxquelles les aînés accordent de l'importance. Par conséquent,

l'analyse présentée dans cette section couvre toutes les réponses ou catégories de réponses. Le tableau 6 donne un aperçu des sujets se dégageant des entrevues du CCNTA et des consultations de Victoria. Il est à noter que même si des thèmes similaires ont été relevés par les aînés et les aidants naturels lors des entrevues du CCNTA et des consultations de Victoria (p. ex., continuité prévisibilité des services), les thèmes et les réponses n'étaient pas exactement les mêmes pour chacun des groupes.

En ce qui a trait aux entrevues du CCNTA, les questions qui revêtent de l'importance pour les aînés sont groupées sous trois principales catégories : les services, les fournisseurs de services et le système de soins de santé. Ces catégories sont fondées sur les « valeurs » qu'y rattachent les aînés. Nous aurions pu les présenter en tant que thèmes ou questions, mais dans les réponses reçues, les points étaient en général exprimés dans le contexte implicite ou explicite d'une valeur. Les entrevues du CCNTA ont été réalisées auprès de dix aînés et de huit aidants naturels. Les deux groupes de discussion de Victoria étaient formés respectivement de huit et de quatre aînés. Les citations présentées ci-après sont tirées des entrevues du CCNTA et des consultations de Victoria[15,16].

TABLEAU 6 : Questions importantes pour les aînés en ce qui concerne les soins de santé

1. ENTREVUES AVEC LE CCNTA

A. Questions qui revêtent de l'importance pour les aînés

1. Valeurs rattachées aux services
   - A1.1 Efficaces
   - A1.2 Suffisants
   - A1.3 Disponibles
   - A1.4 Continus, prévisibles
   - A1.5 Acceptables
   - A1.6 Souples
   - A1.7 Abordables
   - A1.8 Accessibles
   - A1.9 Opportuns

2. Valeurs rattachées aux fournisseurs de services
   - A2.1 Savent communiquer clairement
   - A2.2 Sont bienveillants
   - A2.3 N'hésitent pas à en faire plus
   - A2.4 Prévoient les besoins futurs

3. Valeurs rattachées au système de soins de santé
   - A3.1 Coordination
   - A3.2 Changements découlant de la réforme des soins de santé
   - A3.3 Préoccupation concernant les médicaments

B. Questions qui revêtent de l'importance pour les aidants naturels

1. Valeurs rattachées aux services
   - B1.1 Continus, prévisibles
   - B1.2 Axés sur la famille
   - B1.3 Acceptables
   - B1.4 Opportuns
   - B1.5 Abordables
   - B1.6 S'ils sont abordables, disponibles

2. Valeurs rattachées aux fournisseurs de services
   - B2.1 Savent communiquer clairement
   - B2.2 Sont compétents
   - B2.3 Sont bien formés
   - B2.4 Se montrent intéressés
   - B2.5 Prennent le temps qu'il faut
   - B2.6 Sont bienveillants et respectueux
   - B2.7 N'hésitent pas à en faire plus
   - B2.8 Prévoient les besoins futurs

3. Valeurs rattachées au système de soins de santé
   - B3.1 Coordination et suivi
   - B3.2 Gamme de services offerts
   - B3.3 Milieux propices à la prestation des soins
   - B3.4 Possibilités de soins auto-administrés

2. CONSULTATIONS AUPRÈS DES GROUPES DE VICTORIA

C. Questions ressorties des consultations de Victoria

1. Thèmes principaux
   - C1.1 Communication
   - C1.2 Bienveillance, respect et dignité
   - C1.3 Maîtrise et choix
   - C1.4 Coordination
   - C1.5 Responsabilité de sa propre santé
   - C1.6 Compétence et formation
   - C1.7 Continuité et prévisibilité

1. Thèmes principaux (suite)
   - C1.8 Coût, droits et volonté de payer
   - C1.9 Temps et à-propos
   - C1.10 Déplacements
   - C1.11 Milieux propices
   - C1.12 Questions liées à la dotation en personnel
   - C1.13 Rôle élargi des bénévoles
   - C1.14 Questions concernant les médicaments

3.4.3 Aperçu des commentaires des aînés

Bien qu'il soit possible, à des fins d'analyse, de regrouper les principaux thèmes et les principales valeurs exprimés par les aînés, cela ne donne pas un juste aperçu de la façon dont ils perçoivent leur système de soins de santé. Par conséquent, la section qui suit décrit le contexte tel qu'il est en réalité et nous espérons qu'elle permettra au lecteur de mieux comprendre la lutte pour la dignité que livrent quotidiennement les aînés ayant une incapacité.

Les aînés évaluent l'efficacité des **services** en se demandant si l'intervention a fonctionné et si les symptômes ont disparu. Ils ont clairement exprimé ce qui constitue selon eux des services suffisants. Ils ne veulent pas en avoir plus que nécessaire. Ils ont aussi donné des exemples de services inefficaces selon leur point de vue, c'est-à-dire de choses qui n'ont pas bien fonctionné.

> « Dès le départ, une infirmière est venue quelques fois pour voir comment j'arrivais à prendre un bain. Elle ne m'a pas beaucoup aidée; elle n'a fait que me regarder sans cesse. »

Les aînés ont également fait savoir clairement qu'il leur importe de connaître les services auxquels ils peuvent faire appel en cas de besoin. Ils ont aussi souligné l'insuffisance du suivi exercé après une maladie grave.

> « J'ai cessé de recevoir des services un mois après ma sortie de l'hôpital. Je n'ai vu personne depuis. Aucune visite, aucun appel... En cas de complications, je dois me rendre à l'urgence de l'hôpital. »

Selon les aînés, il est nécessaire d'assurer la continuité et la constance des services. Il leur importe particulièrement d'avoir un préposé aux soins à domicile attitré. Un répondant pour qui c'était le cas s'est dit satisfait lorsqu'on l'a interrogé sur l'importance de traiter avec la même personne au fil du temps.

> « C'est important pour moi, parce que si quelqu'un se présente à l'improviste, je trouve ça difficile de devoir lui dire où tout se trouve et, vous savez, lui expliquer les choses, ce qui a déjà été fait et de quelle façon... Je pense donc qu'il est bon que ce soit toujours la même personne. »

Certains services sont jugés inacceptables par les personnes âgées. Cela peut tenir à des raisons culturelles ou à d'autres valeurs fondamentales. Certains ont notamment insisté sur l'importance de questions comme l'alimentation.

> « Je ne fais pas de repas élaborés, je mange des choses saines. Ils [le service de repas à domicile] me livrent la même chose qu'aux autres, mais je n'aime pas ça. Il ne m'apportent pas le genre de nourriture que j'aime. »

Les aînés ont également souligné l'importance d'un service souple et adaptable. Ils ont dit s'inquiéter du coût de certains services, particulièrement des médicaments, certains indiquant même qu'ils n'avaient tout simplement pas les moyens d'acheter les médicaments dont ils ont besoin.

D'autres ont souligné que les services devraient être accessibles, en ce sens que des professionnels de la santé pourraient venir à la maison les leur dispenser, qu'ils ne devraient pas avoir à attendre pour voir leur médecin. Ils ont précisé que ces fournisseurs de services devraient se trouver à proximité, faisant aussi remarquer qu'il devrait y avoir coordination et synchronisation appropriées des services.

> « Les travailleurs sont très compétents. Mais c'est le temps, et surtout les changements constants d'horaire, qui posent un problème... Ils viennent à des heures épouvantables, par exemple entre onze heures et midi. Voyez-vous, je ne peux pas mettre mes souliers tant qu'on ne m'a pas traité les pieds. S'ils ne viennent pas avant midi, cela veut dire que je ne peux ni marcher ni faire quoi que ce soit dans la matinée. »

> « Je venais tout juste de sortir de l'hôpital. Je savais que je ne voulais pas qu'ils viennent à 13 heures, parce que je devrais probablement me dévêtir à leur arrivée. Or, il m'est trop difficile de me changer une fois habillé. »

Les aînés et leurs aidants naturels attachent aussi de l'importance à certaines valeurs touchant les **fournisseurs de services**. Selon eux, la communication devrait être claire et honnête. Ils apprécient qu'on leur téléphone pour s'informer des résultats de leurs tests. Il leur importe aussi que la communication se fasse au moment opportun. Les participants aux discussions de groupe ont souligné la nécessité d'établir une meilleure communication dans les services des urgences, où il arrive que des personnes soient laissées sans surveillance pendant un certain temps.

> « [Il arrive qu'on reste là] pendant deux heures ou plus sans que quiconque nous dise ce qui se passe. S'ils nous le disaient, au moins, lorsqu'un autre patient a besoin de soins plus urgents, on comprendrait et on relaxerait un peu. »

Les aînés trouvent important d'être traités dans un climat bienveillant. Ils souhaitent aussi qu'on les écoute et qu'on les croie. Ils le sentent d'ailleurs lorsqu'on ne les traite pas de façon bienveillante.

> « Ils ne s'intéressaient qu'à l'argent, sans se soucier le moins du monde et du bien-être des clients. »

Les participants aux groupes de discussion ont fourni des exemples de ce qu'ils entendent par être traités avec bienveillance et respect.

> « Me faire appeler par mon nom, me faire demander comment ça va, si l'intervention est douloureuse, sentir qu'on me prend au sérieux ou qu'on m'écoute attentivement lorsque je parle (au médecin) de mes symptômes, sentir que les aides familiales et les autres intervenants reconnaissent et respectent mes valeurs. »

Les aînés apprécient que les préposés aux soins « en fassent plus », c'est-à-dire qu'ils aillent un peu plus loin que ce que l'on attend normalement d'eux, par exemple, en leur enseignant plus de choses que prévu, en leur donnant des fournitures supplémentaires, en leur rendant visite à domicile ou simplement en leur consacrant un peu plus de temps. Ils trouvent en outre important que les dispensateurs de soins évaluent leurs besoins à venir et planifient à l'avance en fonction de ces besoins. De plus, les aînés estiment qu'ils devraient exercer un certain contrôle sur ces plans et pouvoir faire des choix. Ils accordent une grande importance à la compétence et à la formation du personnel.

Pour ce qui est des valeurs rattachées au **système de soins de santé**, les aînés sont d'avis qu'il devrait y avoir une bonne coordination entre les diverses composantes du système. Cela a été mentionné dans les groupes de discussion; une femme y a entre autres affirmé avoir eu connaissance, au cours de la semaine précédente seulement, de trois ou quatre cas de personnes ayant été retournées chez elles à leur sortie de l'hôpital sans qu'il y ait coordination avec les services de soins à domicile. Cette participante a souligné l'importance particulière d'une telle coordination après une chirurgie de jour,

puisque « les personnes âgées peuvent être trop somnolentes pour comprendre les instructions qu'on leur donne ».

Au cours des entrevues réalisées par le CCNTA, on interrogeait directement les aînés sur l'incidence des réformes des soins de santé. Certains se sont dits confiants que les changements apportés seraient pour le mieux, mais d'autres étaient moins optimistes. Quelques-uns ont souligné qu'ils trouvaient maintenant plus difficile de voir leur médecin et d'obtenir un lit à l'hôpital.

> « Oui, depuis sept ans, les choses ont beaucoup changé... Aujourd'hui, les changements n'ont plus de sens, ni pour les personnes hospitalisées, ni pour celles qui ne le sont pas. Les médicaments sont trop coûteux. »
>
> « Il y a eu de nombreux changements et je n'aime pas ça. Cela me met en colère. »
>
> « J'ai été gâté de la manière ancienne. C'était parfait. Selon moi, le nouveau système ne vaut rien. »

Les aînés ont dit également s'inquiéter au sujet de leurs médicaments et de la façon dont ils ont été touchés par les changements récents.

> « J'ai eu de la difficulté lorsque le gouvernement a changé l'un de mes médicaments, le (nom de marque), pour me donner la marque générique. J'ai fait beaucoup de diarrhée toute la nuit et j'ai eu un tas de problèmes pendant deux semaines. »

Comme nous l'avons souligné précédemment, certains aînés ont appuyé la réforme et reprochent aux médias d'avoir semé la crainte au sein du public.

> « Le public a peur, et cette peur vient des médias. Les médias effraient souvent les citoyens âgés... Nous devons donner une chance à ce qui se produit à l'heure actuelle en médecine... Ils font beaucoup de choses qu'ils ne pouvaient pas faire il y a quelques années. »

Alors que bon nombre des inquiétudes exprimées par les aidants naturels reflètent celles des aînés eux-mêmes, ce groupe nourrit certaines préoccupations particulières. L'un des points qu'ils jugent important est que les soins devraient être axés sur la famille.

> « Peut-être qu'une autre dimension est qu'il n'y a pas que mon épouse et moi qui sommes coincés; nos enfants le sont également. »

Les aidants naturels ont en outre souligné qu'ils doivent parfois s'occuper activement de la personne aimée même si celle-ci bénéficie de services de soins structurés.

> « J'ai alors commencé à y aller plus fréquemment, parce que je trouvais qu'elle ne se nourrissait pas assez. Elle maigrissait et je lui apportais des suppléments nutritifs. »

Pour ce qui est des valeurs rattachées à la prestation des services, les aidants naturels accordent une grande importance à la compétence et à la formation du personnel oeuvrant au sein du système de soins officiel de même qu'aux fournisseurs de soins qui se montrent intéressés à améliorer la qualité de vie des membres de la famille.

> « Donc, ce qu'on veut ce sont des gens qui s'intéressent au cas et qui veulent dispenser des soins continus aux patients âgés. Non pas leur administrer des tranquillisants et les garder sous contrôle, mais leur donner une certaine qualité de vie. Voilà ce qu'on veut. »

Les aidants naturels apprécient aussi les fournisseurs de soins qui ont assez de temps pour bien s'occuper de leurs êtres chers.

> « Lorsque les aides familiales sortent avec lui pour magasiner, ils arrêtent prendre un café et lui parlent de façon réellement sensée, comme à un être humain. »

Sur le plan des valeurs rattachées au système de soins de santé, les aidants naturels s'inquiètent du manque de coordination entre les services. Ils ont en outre souligné que les services devraient être souples et adaptables, que l'on devrait en offrir une gamme adéquate et qu'il devrait y avoir continuité entre les divers services. Ils pensent également que l'on devrait offrir un assez grand éventail de services d'appoint pour venir en aide aux aidants naturels.

> « Ce serait de l'argent gaspillé pour tout le monde (si je devais la placer en résidence plus tôt) et cela équivaudrait à tronquer la vie d'une personne prématurément et inutilement. Il s'agit de la vie d'un être humain. Chaque journée où je la garde à la maison, j'ai le sentiment de lui donner une autre journée de vie normale. »

3.5 Discussion

La comparaison des buts des réformes avec les attentes des aînés et des aidants naturels nous a permis de tirer un certain nombre de leçons importantes. La principale est peut-être le grand écart qui existe entre les buts des réformes et les buts des aînés, et ce à plusieurs niveaux. La réforme des soins de santé a été jusqu'ici un processus descendant qui, bien qu'il vise l'amélioration des soins de santé, a été principalement axé sur les buts et les processus structurels et administratifs. Il ressort des conclusions de notre travail auprès des aînés que leurs perceptions sont davantage axées sur un processus ascendant qui met l'accent sur les résultats en matière de santé, sur la dignité personnelle, sur les services de santé auxiliaires et sur la qualité et la bienveillance du personnel de première ligne. Alors que le processus de réforme a mis l'accent sur les variables liées à la structure et au processus, dans l'espoir que des améliorations dans ces secteurs en entraîneraient au niveau des résultats, les aînés se sont concentrés directement sur les résultats des soins prodigués. Ainsi, il semble y avoir des différences considérables entre les buts de la réforme des soins de santé et ceux des aînés touchant le système de soins de santé. En outre, même lorsque les buts présentent des similitudes, il y aurait peut-être lieu de mener à bien un processus d'analyse pour déterminer le lien logique qui peut unir deux buts connexes mais néanmoins différents. Ce lien logique constituera un aspect important du cadre d'analyse et des indicateurs choisis pour une évaluation des incidences des réformes sur les aînés. Pour illustrer le rapprochement de différents buts, prenons le but d'une plus grande démocratisation. On croit que le transfert du contrôle des soins de santé au niveau local permettra d'améliorer les soins, puisque les gens pourront adapter le système à leurs besoins. Ainsi, on estime qu'un changement donné au niveau de la structure et du processus produira de meilleurs résultats. Or, comme nous l'avons mentionné précédemment, les aînés mettent directement l'accent sur les résultats des soins prodigués. L'enchaînement logique entre une plus grande démocratisation et de meilleurs soins serait donc à peu près le suivant : on crée des conseils locaux ☞ cela donne aux aînés la possibilité d'être représentés au sein de ces conseils décisionnels ☞ les aînés peuvent influer sur les décisions des conseils afin qu'elles répondent à leurs buts ☞ les administrateurs locaux donnent suite à ces décisions ☞ les décisions sont mises en oeuvre de façon appropriée aux premières lignes des soins de santé, pour le bénéfice des aînés.

Outre les différences entre les buts, il y a un changement d'éclairage dont il faut tenir compte et qui explique qu'on ne s'y prenne pas toujours de la même façon pour évaluer les réformes. Les réformes s'inscrivent essentiellement dans un contexte politique et administratif. C'est donc dire qu'elles se concentrent sur des groupes plus étendus, sur l'équité entre les groupes et les gens, sur les politiques officielles, et ainsi de suite. Autrement dit, elles visent l'ensemble de la population ou la collectivité. Cette perspective convient probablement davantage à une approche méthodologique quantitative de l'analyse. En pareil cas, les genres d'indicateurs que jugeraient « valables » les personnes qui proposent et adoptent les réformes auraient tendance à se rattacher à des questions telles que la durée moyenne des séjours à l'hôpital, la longueur de la période d'attente, le nombre de personnes servies, le nombre de complications postchirurgicales, le nombre de lits, les coûts unitaires, etc.

Bien que ces critères d'évaluation puissent aussi les intéresser, les gens âgés semblent privilégier une optique plus personnelle, en ce sens que ce sont les soins que procure le personnel de première ligne et leur expérience de ces soins qui ont préséance sur le reste. Par conséquent, pour évaluer les questions qui préoccupent les aînés, il faudra peut-être procéder à un raisonnement tant inductif que déductif et adopter une démarche d'analyse à la fois qualitative et quantitative. L'analyse qualitative pourrait comporter des techniques telles que des entrevues, des groupes de discussion ou d'autres méthodes qualitatives permettant d'étudier les aspects suivants : la mesure dans laquelle le personnel est bienveillant, les personnes âgées conservent leur dignité lorsqu'elles obtiennent des soins et les fournisseurs de soins écoutent et respectent les commentaires des gens âgés parmi leur clientèle, les perceptions des aînés, d'après leur propre expérience, et comment les soins ont changé de concert avec l'implantation des réformes.

NOTES EN FIN DE DOCUMENT

[1] M.V. George, M.J. Norris, F. Nault, S. Loh et S.Y. Dai, Projections démographiques pour le Canada, les provinces et les territoires : 1993-2016, Ottawa, Statistique Canada, 1994.

[2] British Columbia Royal Commission on Health Care and Costs, Closer to Home, Vancouver, The British Columbia Royal Commission on Health Care and Costs, 1991; Commission du Nouveau-Brunswick sur certains programmes de soins de santé, Rapport de la Commission du Nouveau-Brunswick sur certains programmes de soins de santé, Nouveau-Brunswick, Commission sur certains programmes de soins de santé, 1989; The Nova Scotia Royal Commission on Health Care, The Report of the Royal Commission on Health Care: Towards a New Strategy, Halifax, The Nova Scotia Royal Commission on Health Care, 1989; Premier's Commission on Future Health Care for Albertans, The Rainbow Report: Our Vision for Health, Edmonton, Premier's Commission on Future Health Care for Albertans, 1989; Saskatchewan Commission on Directions in Health Care, Future Directions for Health Care in Saskatchewan, Regina, Saskatchewan Commission on Directions in Health Care, 1990.

[3] Collège canadien des directeurs de services de santé (adaptation), Special Report: External Environmental Analysis and Health Reform Update, Ottawa, Collège canadien des directeurs de services de santé, 1995.

[4] M.J. Hollander, A background paper on the implications of decentralizing health services, Victoria, ministère de la Santé (document inédit), 1991.

[5] M.J. Hollander, The Costs, and Cost-Effectiveness, of Continuing Care Services in Canada, Ottawa, projets économiques de l'Université d'Ottawa - document de travail n° 94-10, 1994.

[6] M.J. Hollander, R. Ritter, K. Benson, J. Eredics et R. Mattson, Perceptions of the British Columbia continuing care service delivery System by clients, relatives/friends of clients and care staff, document inédit, 1993.

[7] M.J. Penning et N.L. Chappel, Home support services in the Capital Regional District: Client survey (rapport final), Victoria, Centre sur le vieillissement de l'Université de Victoria, 1996.

[8] P.G. Durand, P.D. Krueger, L.W. Chambers, A. Grek et C. Charles, « Predictors of caregivers'dissatisfaction with community long-term care services for seniors: Results from the Canadian Study of Health and Aging », Revue canadienne de santé publique, vol. 86, n° 5, 1995.

[9] P. Laitinen, « Elderly patients' and their informal caregivers'perceptions of care given: The study-control ward design », Journal of Advanced Nursing, vol. 20, n° 1, p. 71-76, 1994.

[10] J.D. Kasper et G. Riley, « Satisfaction with medical care among elderly people in fee-for-service care and an HMO », Journal of Aging and Health, vol. 4, n° 2, p. 282-302, 1992.

[11] J.M. Kruzich, J.F. Clinton et S.T. Kelber, « Personal and environmental influences on nursing home satisfaction », The Gerontologist, vol. 32, n° 3, p. 342-350, 1992.

[12] I. Philp et U. Ghosh, « Community care services: Views of patients attending a geriatric day hospital », Health Bulletin, vol. 50, n° 4, p. 296-301, 1992.

[13] Optima, Final Report: Seniors' Perspectives on independence and quality of life, Ottawa, Optima (rapport rédigé pour Santé et Bien-être social Canada), 1991.

[14] S. McConnel, « Who cares about long-term care? », Generations, vol. 14, n° 2, p. 15-18, 1989.

[15] E. Gallagher, Seniors' and caregivers' values pertaining to health care: An informal NACA consultation, Victoria, document inédit, 1997.

[16] E. Gallagher, Seniors' and caregivers' values pertaining to health care: A thematic analysis of value domains, Victoria, document inédit, 1997.